

# **Trabajo Fin de Grado**

Inicios del aprendizaje lector en niños con  
síndrome de Down: participación de la familia

Autor/es

Lara Cebollero Laguna

Director/es

Elías Vived Conte

Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación. Campus de Huesca.

2019

## ÍNDICE

<b>1. INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>5</b>
<b>2. APRENDIZAJE DE LA LECTURA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN .....</b>	<b>7</b>
<b>2.1. Algunas características de los niños con síndrome de Down.....</b>	<b>7</b>
2.1.1. <i>Características cognitivas.....</i>	7
2.1.2. <i>Características lingüísticas.....</i>	8
2.1.3. <i>Características emocionales .....</i>	10
2.1.4. <i>Características comportamentales y de autonomía .....</i>	11
<b>2.2. Aprendizaje lector: primeros pasos.....</b>	<b>12</b>
<b>2.3. Algunas investigaciones sobre aprendizaje lector en niños con síndrome de Down ....</b>	<b>15</b>
<b>2.4. Uso de las TIC en el aprendizaje lector en el síndrome de Down .....</b>	<b>16</b>
<b>3. PARTICIPACIÓN DE LA FAMILIA EN LOS PROCESOS EDUCATIVOS DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.....</b>	<b>19</b>
<b>3.1. Colaboración entre distintos entornos de aprendizaje .....</b>	<b>19</b>
3.1.1. <i>Contextos formales y contextos informales .....</i>	19
3.1.2. <i>Colaboración con los contextos no formales .....</i>	20
3.1.3. <i>La familia como contexto informal .....</i>	20
<b>3.2. Papel de las familias: implicación y coordinación con el centro educativo.....</b>	<b>21</b>
<b>4. ESTUDIO DE CASO: COOPERACIÓN EN LA ENSEÑANZA DE LA LECTURA .....</b>	<b>24</b>
<b>4.1. Descripción del caso: características y necesidades .....</b>	<b>24</b>
<b>4.2. Respuesta educativa en el entorno escolar .....</b>	<b>25</b>
<b>4.3. Respuesta educativa en la Asociación Down.....</b>	<b>26</b>
<b>4.4. Implicación familiar .....</b>	<b>27</b>
<b>4.5. Mecánicas de coordinación.....</b>	<b>27</b>
<b>5. EXPERIENCIA PRÁCTICA: MEDIACIÓN EN EL CONTEXTO FAMILIAR EN TORNO A LA LECTURA.....</b>	<b>28</b>
<b>5.1. Programa de lectura en la Asociación Down: funcionamiento de la niña.....</b>	<b>28</b>
<b>5.2. Propuesta didáctica para desarrollar en el entorno familiar .....</b>	<b>30</b>

<i>5.2.1. Conexión entre escenarios de aprendizaje</i> .....	30
<i>5.2.2. Secuencia didáctica en el contexto familiar</i> .....	31
<i>5.2.3. Sistema de evaluación</i> .....	34
<b>5.3. Desarrollo de la propuesta didáctica</b> .....	35
<i>5.3.1. Temporalidad</i> .....	35
<i>5.3.2. Funcionamiento de la niña</i> .....	35
<i>5.3.3. Indicaciones a los padres</i> .....	36
<b>5.4. Resultados y valoración de la experiencia</b> .....	36
<i>5.4.1. Valoración de la familia</i> .....	36
<i>5.4.2. Valoración del funcionamiento lector y de la escritura</i> .....	38
<i>5.4.3. Valoración de la experiencia</i> .....	39
<b>6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES</b> .....	40
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	43
<b>ANEXO 1</b> .....	47
<b>ANEXO 2</b> .....	68

**Título del TFG: Inicios del aprendizaje lector en niños con síndrome de Down: participación de la familia.**

**Title (in english): Beginnings of reader learning in children with Down syndrome: family involvement.**

- Elaborado por Lara Cebollero Laguna.
- Dirigido por Elías Vived Conte.
- Presentado para su defensa en la convocatoria de Septiembre del año 2019.
- Número de palabras (sin incluir anexos): 14.026.

## **Resumen**

Analizar e incentivar la colaboración familiar en los inicios del aprendizaje lector en niños con síndrome de Down, creando en la familia una experiencia de aprendizaje diferente y emotiva, es lo que se pretende con este trabajo.

Para ello se presenta un estudio de caso de una niña con síndrome de Down en el que, a partir del programa de lectura utilizado en la Asociación Down Huesca, se ha diseñado una secuencia didáctica y se ha elaborado un libro personalizado de lectoescritura con contenido y fotografías familiares y cotidianas de la niña, una serie de tarjetas-palabra, tarjetas-sílaba y tarjetas-letra, y también unas fichas de escritura relacionadas con el mismo contenido y como apoyo a la lectura. Estas actividades se han llevado a cabo en el domicilio familiar.

Los resultados obtenidos han sido positivos, pues muestran que esta mediación familiar ha resultado gratificante habiendo avances en el aprendizaje lectoescritor de la niña con síndrome de Down.

## **Palabras clave**

Síndrome de Down, mediación familiar, iniciación lectura y escritura, Educación Primaria.

## 1. INTRODUCCIÓN

El Trabajo Fin de Grado (TFG) que se presenta a continuación consiste en analizar e incentivar la colaboración familiar en los procesos de aprendizaje de una niña con síndrome de Down, concretamente en el aprendizaje lector. El propósito principal de esta intervención es crear en la familia una experiencia de aprendizaje diferente mediante el lenguaje y la lectura en el que pueden atender las necesidades lingüísticas de su hija de manera gratificante y emotiva. Para ello, a partir del programa de lectura utilizado en la Asociación Down Huesca y con su apoyo y colaboración, he diseñado una secuencia didáctica y he elaborado un libro personalizado de lectoescritura con contenido y fotografías familiares y cotidianas de la niña, una serie de tarjetas-palabra, tarjetas-sílaba y tarjetas-letra, y también unas fichas de escritura relacionadas con el mismo contenido y como apoyo a la lectura.

He decidido realizar la investigación sobre este tema ya que, en la asignatura *Tratamiento de los Trastornos del Lenguaje y la Audición* impartida en la mención en Audición y Lenguaje de Magisterio de Educación Primaria, tuve la oportunidad de participar en algunas actividades, también relacionadas con el lenguaje, con jóvenes con síndrome de Down que me resultaron muy gratas. Además, considero imprescindible el trato y la dedicación que se debe de ofrecer a las familias con personas que presenten alguna necesidad, especialmente cuando se trata de niños y sus familias precisan de más ayuda y/o consejo.

El trabajo lo he dividido en cuatro puntos principales, además de una discusión y unas conclusiones finales. En los dos primeros puntos he tratado los aspectos teóricos que argumentan y justifican los otros dos siguientes puntos sobre el estudio de caso y la experiencia práctica.

En el primer apartado, sobre el aprendizaje de la lectura en niños con síndrome de Down, indico algunas de las características: cognitivas, lingüísticas, emocionales, comportamentales y de autonomía de estos niños. También expongo algunos aspectos correspondientes a los primeros pasos del aprendizaje lector, señalo algunas investigaciones sobre este aprendizaje y comento el uso más actual en las TIC en el desarrollo de la lectura.

El segundo apartado consiste en la participación de la familia en los procesos educativos de los niños con síndrome de Down, aquí explico la colaboración entre distintos entornos de aprendizaje, en concreto, contextos formales e informales, colaboración con los contextos no formales y la familia como contexto informal. Además, menciono el papel de las familias, su implicación y la coordinación necesaria entre todos los agentes educativos para optimizar los procesos educativos de sus hijos.

El estudio de caso lo sitúo en el tercer apartado, donde describo las características y necesidades de la niña así como la respuesta educativa tanto en el entorno escolar como en la Asociación Down. También indico la implicación familiar en la educación de su hija y las mecánicas de coordinación que he mantenido para la realización conjunta, en el domicilio familiar, de las diferentes actividades propuestas en la secuencia didáctica.

En el cuarto apartado cuento mi experiencia práctica en el estudio del caso, es decir, en la mediación en el contexto familiar. En concreto, expongo el programa de lectura utilizado con la niña en la Asociación Down Huesca, describo mi propuesta didáctica para poner en práctica en el contexto familiar así como su desarrollo teniendo en cuenta el sistema de evaluación llevado a cabo, la temporalidad, el funcionamiento de la niña y una serie de indicaciones dadas a los padres. Además, al final de este apartado, realizo una valoración de esta experiencia, de los resultados obtenidos en la evaluación.

Para la realización de este trabajo he asistido y participado en la Asociación Down Huesca, en el domicilio familiar de la niña y en el C.E.I.P. Alcoraz de Huesca, que es al que ella acude. Esto me ha permitido tener una visión más globalizada y personal del contenido que pretendo desarrollar en dicho trabajo.

Finalmente, considero que colaborar en un proyecto de estas características es beneficioso para mi futuro profesional, pues se trata de un proyecto pluridisciplinar, con multitud de componentes que me permiten aprender de cada uno de ellos.

## **2. APRENDIZAJE DE LA LECTURA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN**

### **2.1. Algunas características de los niños con síndrome de Down**

#### *2.1.1. Características cognitivas*

La capacidad intelectual de los niños con síndrome de Down tiene una puntuación inferior a la media desde el origen, como consecuencia de la trisomía. Este grupo de personas forma parte del colectivo de discapacidad intelectual.

Presentan dificultades con el procesamiento de la información, pues les cuesta correlacionarla y elaborarla para tomar decisiones lógicas. Sus dificultades cognitivas provocan una capacidad de abstracción y de conceptualización limitada, lo que supone serias barreras para el acceso a conocimientos complejos. Otra de las dificultades en su aprendizaje es la transferencia y la generalización a otras situaciones y otros momentos, de tal modo que no se puede asegurar que lo aprendido en determinadas situaciones será generalizado a otras diferentes.

En esta dirección se manifiestan diversos autores, como se pone de manifiesto en la cita siguiente:

Aunque no puede extenderse de manera literal la teoría cognitiva de Piaget a todas las personas con discapacidad cognitiva, en general se mueven en el rango de las operaciones concretas, lo que les dificulta el acceso a conocimientos de carácter abstracto y al pensamiento hipotético. Suelen situarse en el rango de la discapacidad intelectual leve o moderada, con un coeficiente intelectual delimitado en un margen entre 40 y 65 puntos habitualmente. (Arraiz y Molina, 2002)

En las pruebas de inteligencia, los niños con síndrome de Down obtienen unos resultados más favorables en las pruebas manipulativas que en las verbales. Sus dificultades intelectuales influyen en su capacidad de comprensión de las instrucciones dadas de forma secuencial o serial. Además, con frecuencia comprenden literalmente lo que se les expresa, ello provoca que les cueste comprender las bromas y las frases irónicas o con doble sentido.

### 2.1.2. Características lingüísticas

Los niños con síndrome de Down tienen una diferenciación entre la capacidad comprensiva y la capacidad expresiva, ya que el lenguaje expresivo se desarrolla más tardíamente que el comprensivo. Alrededor de los 3 años como promedio comienzan a utilizar las primeras palabras con significado y entre los 3 y 4 años comienzan a formar combinaciones de palabras para formar frases. También tienen dificultades en la articulación de palabras, manifestando una baja inteligibilidad en el lenguaje oral; las oraciones tienden a ser cortas, simples y con poco contenido; la tendencia de su lenguaje se dirige a ser descriptivo y funcional; y cometen errores en la morfosintaxis (Lezcano y Troncoso, 1998). En el lenguaje expresivo, les cuesta dar respuestas verbales y mantienen conductas evasivas. En general, sus competencias lingüísticas se encuentran por debajo de la competencia social, de la inteligencia general e incluso de sus competencias lectoras.

Son numerosos los autores que han investigado el lenguaje, y se expresan de un modo similar, entre ellos Buckley y Bird, investigadores del Centro Síndrome de Down de Portsmouth:

Presentan también alteraciones en el lenguaje procesamiento auditivo, por pérdida de audición, mala discriminación y limitación en la memoria auditiva, y les cuesta comprender enunciados orales complejos, las frases negativas y las oraciones subordinadas. No obstante, en todos los casos tienen mejor capacidad de lenguaje comprensivo que expresivo, por lo que son capaces de comprender mucho más de lo que pueden explicar. Suelen disponer de suficiente vocabulario expresivo y, en general, a partir de determinadas edades son capaces de seguir conversaciones con normalidad, respetando los turnos de intervención. (Buckley y Bird, 2005)

Como señala Kumin (2017), “los niños con síndrome de Down aprenden más fácilmente mediante el canal visual (la lectura y las demostraciones visuales) que por el canal auditivo (la escucha y las instrucciones orales)”. Están, por lo general, más avanzados a la hora de recibir y entender los mensajes del lenguaje que para codificar y producir mensajes del lenguaje. En otras palabras, sus habilidades de lenguaje receptivo son por lo general mejores que las de su lenguaje expresivo. Para esta autora, su comprensión y su lenguaje receptivo son superiores a su lenguaje expresivo. Es decir, el habla y la escritura les resultan más difíciles que la comprensión y la lectura.



Muchos autores expresan la importancia de la intervención logopédica:

La intervención de un logopeda en personas con síndrome de Down es esencial ya que les va a permitir mejorar la capacidad de expresión y de comunicación así como la comprensión, para favorecer las relaciones interpersonales y la integración escolar y social. (Díaz-Caneja, 2019)

A continuación aparecen algunos problemas de comunicación que suelen presentar las personas con síndrome de Down según esta autora, algunos de ellos también mencionados anteriormente por otros autores.

- a. Déficits auditivos: Pérdidas leves o moderadas de audición provocadas normalmente por otitis medias prolongadas.
- b. Dificultades respiratorias: En muchos casos, su respiración no es la adecuada y esto afecta a la producción del lenguaje.
- c. Dificultades articulatorias: Problemas para colocar correctamente labios, lengua y carrillos debido a la hipotonía. Estas dificultades articulatorias provocan que el lenguaje producido en muchas ocasiones no sea claro.
- d. Normalmente tienen más facilidad en la comprensión del lenguaje que en su producción.
- e. Suele existir un retraso en la adquisición de vocabulario (consecuencia de un subdesarrollo en la memoria a corto plazo).
- f. Lenguaje más pobre: Uso limitado de formas verbales, escasos pronombres, sustituciones, omisiones.
- g. Suelen hacer uso de la comunicación no verbal (gestos, miradas) para suplir las carencias en su comunicación verbal.

(Díaz-Caneja, 2019)

Además, esta educación lingüística por parte de un logopeda deberá ser constante desde el nacimiento hasta la edad adulta y deberá implicar a familiares y amigos para que ayuden a potenciar el lenguaje de estas personas a través de ejercicios diarios y comportamientos que refuercen la comunicación.

### *2.1.3. Características emocionales*

Una de las características más extendidas en los niños con síndrome de Down es su diversidad emocional. Esa riqueza emocional se debe a la diversidad de personalidades y temperamentos que existen entre el colectivo de personas con síndrome de Down, desde personas impulsivas hasta personas con un mayor estilo reflexivo, desde personas más sociables hasta las más reservadas, reposadas e inquietas, introvertidas y extrovertidas.

Muchas personas con síndrome de Down, y particularmente los niños y niñas, tienen una especial capacidad para captar el “tono afectivo” de otras personas, especialmente entre sus familiares y personas cercanas. Son sensibles a la tristeza y la ira que perciben en los demás, aunque también responden con rapidez al cariño y la alegría que les expresan quienes comparten con ellos. En ocasiones, la expresión de sus emociones puede verse limitada debido a las dificultades que presentan en la comunicación lingüística.

Como señalan algunos autores, “el córtex cerebral en las personas con síndrome de Down en ocasiones tiene mayores dificultades para regular e inhibir las conductas, por lo que el control en la manifestación externa de sus emociones es menor” (Flórez, 1999; Flórez y col., 2015).

Por ello, como se muestra en la siguiente cita, cuando expresan sus afectos son directos y espontáneos:

Es un aspecto en el que se ha de trabajar desde que son pequeños, entrenándoles en las habilidades sociales adecuadas para el normal desenvolvimiento social y proporcionándoles un control externo que con el tiempo se ha de convertir en autocontrol. La creencia generalizada en la forma de ser “cariñosa” y “sociable” de las personas con síndrome de Down, hace pensar que su habilidad de control emocional o de interacción social es destacada. Sin embargo, sin una intervención sistemática, su nivel de interacción social espontánea es bajo, por lo que la adquisición de las habilidades y el autocontrol preciso para actuar adecuadamente en todo tipo de situaciones requiere de un entrenamiento específico. (Flórez y Ruiz, 2003)

Además, cuando las personas con síndrome de Down tienen ansiedad o, simplemente, cuando no son capaces de saber hacer algo que se les pide, tienen

bloqueos; en estas situaciones debemos enseñarles y / o ayudarles a vencer esos bloqueos.

#### *2.1.4. Características comportamentales y de autonomía*

Los niños con síndrome de Down se suelen incorporar fácilmente a entornos sociales normalizados, como los centros escolares ordinarios; sin presentar, generalmente, problemas graves de conducta.

Desde pequeños se les debe indicar lo que no deben y lo que deben hacer estableciendo unos límites correctamente definidos y unas normas claras; esto les ayudará a que tengan un comportamiento similar al de otros niños de su edad y a que se sientan mucho más cómodos.

No suelen tener mucha iniciativa a la hora de realizar y / o comenzar actividades. Por ejemplo, en los recreos, se aíslan si el profesor o los compañeros no intervienen. En el aula “desconectan” con facilidad de la tarea que se está realizando y no siempre solicitan la ayuda necesaria, en estas ocasiones el profesor también ha de intervenir o al menos ha de tenerlo en cuenta.

Como algún autor ha señalado, “tienen tendencia a la persistencia de las conductas y resistencia al cambio, por lo que les cuesta cambiar de actividad o iniciar nuevas tareas y les hace parecer “tercos y obstinados” (McGuire, 1999).

No suelen ser constantes en la realización de las tareas escolares, especialmente en aquellas que son poco de su interés. Por lo general son sociables y se muestran afectivos y colaboradores hacia otras personas, lo que les define como personas “cariñosas”.

Fomentar una buena autoestima es importante, lo que condiciona el aprendizaje. Con una autoimagen positiva hay mayor predisposición para aprender. Con una autoestima alta se tiene mejor capacidad para afrontar las adversidades de la vida. Cuando una persona confía en sí misma asume mejor las adversidades, posee habilidades para gestionar y planificar. Si se tiene confianza se toman decisiones, determinando mayor autonomía personal.

## **2.2. Aprendizaje lector: primeros pasos**

Una de las autoras que más ha investigado los procesos lectores en los niños con síndrome de Down es Sue Buckley, que apoya el uso de la lectura como método para desarrollar el lenguaje oral:

La deficiencia de memoria a corto plazo que existe para la información, que el niño con síndrome de Down recibe por vía auditiva, le dificulta para comprender el lenguaje hablado. Las palabras habladas existen sólo durante un período corto, mientras que las palabras escritas, los signos hechos con las manos, o los dibujos o fotos, pueden permanecer todo el tiempo que sea preciso. (Buckley, 1992)

Buckley (1992) confirmó con sus trabajos que un 20% como mínimo de los niños con síndrome de Down pueden leer palabras sueltas entre los 3 y 4 años de edad. En su experiencia y trabajo enseña a los niños a leer y a hablar al mismo tiempo, haciendo que las dos habilidades interactúen y se informen entre sí. Observó que todos los niños progresaban en la lectura y en lenguaje oral presentando habilidades más altas que las normalmente esperadas de niños con síndrome de Down. También comprobó que entre los alumnos adolescentes que participaban en un programa de mejora de sus habilidades lingüísticas, progresaban más deprisa quienes utilizaban frases escritas impresas en las tarjetas de imágenes y que podían “leer”, que quienes recibían sólo el estímulo auditivo de una frase que tenían que repetir.

En la siguiente cita esta investigadora defiende la enseñanza de la lectura por pequeños pasos, con un método sin errores y con un buen apoyo de las familias:

Los niños aprenden en primer lugar a emparejar las palabras, luego a elegir las cuando se las citaba oralmente y, finalmente, a nombrarlas o leerlas. Esta secuencia de aprendizaje define una estrategia didáctica de asociación – reconocimiento – denominación que proporciona bastante sencillez al proceso, definiendo un método de aprendizaje sin errores, lo que genera un buen nivel de confianza en el alumno. (Buckley, 1995)

Buckley (1995), basándose en las observaciones de Wishart (1988) en torno a la sensibilidad del niño ante el error y la ausencia de estrategias de consolidación en el proceso de aprendizaje, llega a la conclusión de que “un aprendizaje sin errores basado

en una pedagogía centrada en el éxito va a resultar el método más adecuado para la enseñanza de estos niños”.

Troncoso y cols. (1997) recogen los resultados que muestran los programas que están diseñados específicamente para las personas con síndrome de Down (Buckley, 1986; Oelwein, 1995; Navarro y Candel, 1992). Entre los resultados relativos a los inicios del aprendizaje lector, estos autores consideran los siguientes:

- a. Los niños con síndrome de Down de 3 a 5 años reconocen palabras de manera globalizada, las leen y comprenden su significado.
- b. El aprendizaje perceptivo de las palabras escritas promueve el interés de los niños pequeños con síndrome de Down.
- c. Algunos niños con síndrome de Down con 4 y 5 años leen a un nivel correspondiente a los cursos de 1º y 3º de Primaria.
- d. Hay alumnos con síndrome de Down que leen con un nivel de 2º a 5º curso de Primaria, estos alumnos tienen coeficientes intelectuales entre 40 y 50.
- e. Algunos niños y jóvenes con síndrome de Down utilizan con cierta frecuencia sus capacidades de lectura y escritura para diversos fines, como pueden ser la comunicación, el aprendizaje o el entretenimiento.
- f. Las edades lectoras de muchos jóvenes con síndrome de Down son más altas que sus edades mentales. En cambio, las edades mentales son más altas que las lingüísticas.
- g. Algunos alumnos con síndrome de Down, 7-9 años, que iniciaron el aprendizaje lector en edades tempranas, leen de forma similar a sus compañeros de clase.
- h. Los niveles de lectura alcanzados por los alumnos con síndrome de Down varían de unos alumnos a otros. Las variables que pueden repercutir en el progreso y en el aprendizaje son: la edad mental del alumno, el tiempo que el profesor dedica al alumno, la continuidad del programa, el estilo de la escuela y el apoyo familiar.
- i. Los alumnos con síndrome de Down tienen grandes dificultades en el aprendizaje de la escritura (caligrafía, ortografía y morfosintaxis). En edades tempranas no escriben al mismo nivel que leen. Pueden escribir frases y textos cortos y legibles, con 8-11 años, si les han enseñado a leer de manera sistemática desde edades tempranas.

- j. Las personas con síndrome de Down pueden mejorar el lenguaje escrito mediante el uso del ordenador.

Rondal (2006), partiendo de los trabajos de diversos autores (Buckley, 2003; Troncoso y del Cerro, 2005; entre otros), plantea que la enseñanza de la lectura a niños con síndrome de Down debe estar informada por los siguientes principios:

- a. Empezar la actividad lectora cuando en el niño se dan estas dos circunstancias: *a)* comprende entre 50 y 100 palabras habladas y dice o señala algunas, de modo que está preparado para combinar palabras; y *b)* puede emparejar y seleccionar imágenes (por lo general entre 2 años y medio y 3 años y medio de edad cronológica).
- b. Enseñar primero palabras completas.
- c. Seleccionar las palabras que sean apropiadas al nivel de comprensión lingüística e intereses del niño, empezando con palabras que el niño entiende.
- d. Elegir palabras para crear frases desde el comienzo: frases de dos palabras, de tres palabras para niños menores de 4 años, pero gramaticalmente completas, cortas y sencillas para todos los niños de más de 4 años.
- e. Confeccionar libros de cuentos utilizando imágenes del propio mundo e intereses del niño para ilustrar las frases.
- f. Leer siempre las palabras y las frases con el niño mientras está aprendiendo, es decir, utilizar las técnicas de aprendizaje sin error para favorecer el éxito.
- g. Una vez que el niño disfruta las actividades lectoras con un vocabulario familiar, introducir nuevo vocabulario en la lectura.
- h. Animar siempre al niño a repetir las palabras y frases con el mediador.
- i. Practicar la escritura junto con la lectura desde el principio, porque ello le hará interesarse por las letras y le ayudará a iniciar la escritura manual. Esto no siempre es posible dadas las especiales dificultades de la motricidad fina que suelen tener los niños con síndrome de Down.
- j. Enseñar la fonética una vez que el niño tiene un vocabulario lector de 30 a 40 palabras; aprender a escribir y deletrear conjuntos rimados de palabras suele ser una buena ayuda.

### **2.3. Algunas investigaciones sobre aprendizaje lector en niños con síndrome de Down**

En este epígrafe comentaré brevemente algunas de las investigaciones en torno al aprendizaje de la lectura y la escritura, en alumnos con síndrome de Down.

*Evaluación del potencial de aprendizaje de la lectura en síndrome de Down.* En este trabajo se ha aplicado un test de potencial de aprendizaje específico de lectura, llamado "El juego del dibujo y la palabra" (JDP), a una muestra de personas con síndrome de Down. El JDP demostró en población preescolar su capacidad predictiva del aprovechamiento futuro que 10 niños hacían de sus programas de lectura, y esto es lo que se ha comprobado con personas con síndrome de Down. Efectivamente el JDP sirve para predecir el rendimiento en lectura en personas con síndrome de Down que asisten a programas de entrenamiento en esta habilidad. (Robles y Calero, 2003)

*Características del lenguaje de los padres dirigido a niños con síndrome de Down en situaciones de juego natural.* En este trabajo se reconoce que el tipo de interacción social y lingüística que utilizan los padres puede determinar en parte los procesos de adquisición y desarrollo del lenguaje de sus hijos. El objetivo es analizar las características del lenguaje de los padres cuando se dirigen a sus hijos con síndrome de Down en situaciones de juego natural. Los resultados apuntan a que las madres de la muestra de niños con síndrome de Down utilizan estrategias educativas poco optimizadoras del desarrollo del lenguaje, así como otros aspectos poco ajustados al nivel de comunicación y desarrollo lingüístico de sus hijos. (Vilaseca, 2006)

Robles (2010). *Respuesta a la lectura de un grupo de niños con síndrome de Down de un programa de Atención Temprana.* En este artículo se presenta el seguimiento de lectura realizado a diez niños con síndrome de Down de un Centro de Atención Infantil Temprana (CAIT), con el objetivo de determinar, por un lado, el grado de coherencia de la metodología de lectura que se inicia con ellos en el CAIT y en los colegios, y por otro, evaluar su nivel de lectura tres años después. Tras los resultados se reconoce que, a pesar de su avance, los niños presentan retraso en la lectura. (Robles, 2010)

*Uso de interfaces tangibles en la enseñanza de lectura a niños con síndrome de Down.* Enseñar a leer a niños con síndrome de Down es una tarea educativa difícil que

requiere técnicas pedagógicas especiales. A partir de un proceso de observación escolar y revisión de literatura, surgieron temas sobre las necesidades de estos niños, las cuales se pretenden abordar con tecnología tangible. Se sugiere un sistema tangible con realidad aumentada para apoyar la enseñanza de la lectura a niños con síndrome de Down. Pruebas preliminares mostraron que este sistema ayudó a mantener la atención de los niños con SD en sus tareas educativas. (Muro, Santana y García, 2012)

*Ambiente virtual 3D para niños con síndrome de Down para el desarrollo de habilidades de lectura y escritura.* Este artículo describe la metodología de investigación utilizada para la construcción de un Ambiente Virtual Tridimensional dirigido a niños con síndrome de Down, para facilitar el desarrollo de competencias de lectura y escritura, en los niveles de progreso pre-silábico 1, pre-silábico 2, silábico y alfabético. Para ello se conformó un equipo de trabajo pedagógico y técnico que definió once escenarios con actividades pedagógicas articuladas a los periodos de alfabetización logo-gráfico y fonético, se escogió una muestra de seis niños para la aplicación de las pruebas y se evidenció el estado actual y la mejora en el proceso de aprendizaje. (Santamaría y Torres, 2013)

*Tecnologías y metodologías aplicadas en la enseñanza de la lectoescritura a personas con síndrome de Down.* Las nuevas tecnologías aplicadas a las metodologías tradicionales han logrado alcanzar un alto grado de desarrollo en la enseñanza de la lectoescritura en las personas con síndrome de Down y también han facilitado su inclusión en la sociedad. En este trabajo se discuten los principales aspectos metodológicos y de diseño que deben tenerse en cuenta para abordar el desarrollo de aplicaciones para el apoyo a la enseñanza de la lectoescritura a personas con síndrome de Down y se realiza una revisión de las diferentes alternativas metodológicas y tecnológicas que se reportan en la literatura para tal fin. (Tangarife, Blanco y Díaz, 2016)

#### **2.4. Uso de las TIC en el aprendizaje lector en el síndrome de Down**

Según Pazos, Raposo-Rivas y Martínez-Figueira (2015), “los niños y niñas con síndrome de Down de hoy en día están creciendo expuestos a la tecnología, pero nuestra comprensión sobre cómo las TIC pueden influir verdaderamente en su educación y desarrollo es bastante escasa”.



Para Baturone (2008), “el ámbito más trabajado desde las TIC es la lectoescritura, ya que representa la base inicial del aprendizaje y, además, funciona como una vía de entrada al lenguaje hablado para estos sujetos”.

La siguiente cita defiende que es necesaria una mayor accesibilidad, a los entornos virtuales de las instituciones universitarias, para las personas con síndrome de Down:

En función de las características que presentan, es necesario adaptar tanto los propios recursos tecnológicos como la metodología empleada, para ajustar estos medios a sus requerimientos, permitiéndoles acceder a la información y a la formación en las mejores condiciones posibles; garantizándoles así su empleo de manera autónoma, segura, confortable y de forma equitativa. (Mareño y Torrez, 2013)

Algunas de las características que señala Down España (2012) sobre las personas con síndrome de Down es que “procesan mucho mejor la información que reciben mediante el canal visual frente al auditivo”. Por ello, estoy de acuerdo con la cita que se presenta a continuación:

Se debería potenciar el uso del canal visual apoyado en el auditivo, para favorecer la reeducación de este último y en el texto escrito, contextualizando las actividades en situaciones cotidianas, empleando animaciones para representarlas, e incluyendo elementos lúdicos y motivadores, así como refuerzos positivos, que despierten su interés y les ayuden a mantener la atención sobre los estímulos presentados, facilitando con ello el sentimiento de éxito. (Terán y Yugcha, 2009)

Esta cita explica detalladamente una serie de aspectos a tener en cuenta, con el colectivo con síndrome de Down, en función de las necesidades que este colectivo presente, etc.:

A la hora de determinar la metodología y la elección de las herramientas a emplear deben tenerse en cuenta las dificultades que este colectivo manifiesta en relación a sus procesos de enseñanza-aprendizaje que, en este caso, residen en problemas de lenguaje, memoria, atención, falta de motivación, frustración y limitada capacidad para generalizar conceptos. También, se han de utilizar instrucciones claras y muy detalladas, con oraciones sencillas y mostrar las actividades secuenciadas según el grado de dificultad, bien organizadas y estructuradas para favorecer la representación mental de los sucesos. (Muro, Santana y García, 2012)

Además, según Down España (2012 b) “la población con síndrome de Down a menudo manifiesta problemas para realizar actividades de manipulación fina, lo que les complica el acceso y empleo de recursos estándar, como los ratones o teclados”. “Tales dificultades, se ven minimizadas mediante el uso de dispositivos móviles y pizarras digitales; presentan las mismas condiciones favorables y beneficios que el resto de recursos multimedia pero que cuentan con un sistema táctil y fácilmente manejable de forma autónoma” (Chalela y Santillán, 2014). Por un lado, “la pizarra digital favorece, entre otros aspectos, el desarrollo de la escritura, al simular el acto llevado a cabo con el lápiz y el papel, y también favorece el aprendizaje colaborativo, al permitir el empleo conjunto de varios usuarios” (Down España, 2013). Por su parte, “el uso de los dispositivos móviles posibilita la conexión entre los diferentes contextos educativos debido a su cómoda portabilidad” (Ruíz, 2014).

Por otro lado, “aunque se haya demostrado que estos medios mejoran el proceso de enseñanza de dicha población, en la práctica real son muy pocas las entidades que hacen un uso adecuado de los mismos, desaprovechando las oportunidades que ofrecen” (Ortiz y Manzano, 2013). “Resalta la escasa formación de los docentes, quienes, a pesar de mostrar una actitud mayoritariamente favorable hacia el empleo de las TIC, desconocen cómo incorporar y adaptar los recursos tecnológicos” (Ruíz, 2014). Como expresan Sánchez y Belitama (2014), “junto al profesorado, las familias tienden a restringir su uso, limitando sus actividades al empleo de juegos lúdicos y coartando la autonomía de estos individuos frente a los medios interactivos. Es evidente la necesidad de formar a docentes y familias”.

Otro inconveniente, según Sánchez y Belitama (2014), es que “la gran mayoría de programas existentes contienen elementos que para los niños con síndrome de Down suponen grandes barreras de acceso, no ofrecen la oportunidad de hacer modificaciones o no se ajustan a la edad y al currículum”. Para Ruíz (2014), “estos programas atienden más al carácter estético y lúdico, obviando los principios pedagógicos y la necesidad de dar respuesta a las exigencias de este alumnado. Tal y como indican Mareño y Torrez (2013), “esto también ocurre en un gran número de webs destinadas a usos académicos, las cuales no se encuentran elaboradas respetando los principios del diseño universal, dificultando la accesibilidad de las personas con necesidades educativas”.

### **3. PARTICIPACIÓN DE LA FAMILIA EN LOS PROCESOS EDUCATIVOS DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN**

#### **3.1. Colaboración entre distintos entornos de aprendizaje**

##### *3.1.1. Contextos formales y contextos informales*

Los niños aprenden en diferentes contextos y situaciones. El centro escolar es un contexto formal de aprendizaje, que estructura los procesos educativos y propone un currículo reglado para desarrollar a lo largo de los años. Pero el niño no aprende solo en la escuela, también lo hace en casa, en la calle, viendo la televisión, a través de las redes sociales, etc. Estos nuevos contextos es lo que denominamos contextos informales.

Down España es una entidad que investiga y desarrolla programas educativos para niños y jóvenes con síndrome de Down. Esta organización desarrolla distintos programas educativos que tratan de responder a las necesidades de las personas con síndrome de Down. Dada la importancia del papel de las familias, también dedica algunas publicaciones a la familia. En uno de estos documentos (Down España, 2012 a) se expresa que la colaboración escuela-familia es fundamental, ya que la educación no se puede realizar al margen de la familia. Es importante que los padres conozcan la labor que se desarrolla en las escuelas y que participen, en la medida de lo posible, en ellas. Los padres deben ser reconocidos como un recurso, siendo capaces de informar al profesional y trabajar con él, en beneficio de los niños y por ello los especialistas deben establecer relaciones eficaces con los padres. Es más, muchas de las actividades y programas que se llevan a cabo en los centros educativos pueden y deben realizarse en el ámbito de la familia, con las advertencias y modificaciones precisas.

La necesidad de establecer una estrecha colaboración entre padres y profesionales (profesores, psicopedagogos, etc.) se fundamenta en que los padres son los que conocen mejor a su hijo y el ambiente en el que crece, y los profesionales conocen los principios, las estrategias, los métodos de intervención y los conocimientos en torno a la discapacidad.

### *3.1.2. Colaboración con los contextos no formales*

La participación de la familia en la educación de sus hijos les lleva a participar en su desarrollo y cooperar con asociaciones que trabajan por los derechos de las personas con discapacidad.

Las asociaciones se constituyen en contextos no formales de aprendizaje, que ofrecen oportunidades y apoyos a los niños y jóvenes con discapacidad. La respuesta educativa que reciben los niños en las asociaciones complementa la respuesta del centro escolar; por ello, es importante que haya una buena coordinación entre los centros escolares y las asociaciones. Por su parte, las familias mantienen una estrecha relación con los profesionales de las asociaciones que llevan a cabo distintos programas educativos: logopedia, programa de desarrollo cognitivo, educación emocional, habilidades sociales, etc.

Los últimos años se ha producido un cambio de visión de la sociedad hacia las personas con discapacidad. Las actuales perspectivas de estas personas han mejorado considerablemente. En este progreso, las familias, han sido un agente prioritario.

### *3.1.3. La familia como contexto informal*

La familia es uno de los agentes fundamentales de la educación informal. Si establecemos un hipotético reparto de responsabilidades educativas entre la familia y la escuela, Troncoso (1992) mantiene que a la educación familiar le podrían corresponder algunos de los siguientes campos:

- a. Lo asistemático y natural, todo aquello que se aprende sin una planificación expresa.
- b. Los aspectos básicos de la autonomía y el autocuidado personal, por ejemplo, los relacionados con el aseo, la comida, el vestido y las habilidades para la vida diaria.
- c. Las habilidades sociales fundamentales para el normal desenvolvimiento en el entorno social cotidiano, como las de cortesía básica.
- d. El desarrollo del autoconcepto y la autoestima del niño, el conocimiento de sus potencialidades y sus limitaciones y la aceptación de su deficiencia.
- e. El apoyo emocional y la manifestación del afecto.

- f. La comunicación, entendida como una facultad más amplia que el lenguaje exclusivamente.
- g. La habilidad psicomotriz y la actividad física y deportiva.
- h. La educación para el ocio y el tiempo libre. El juego, la diversión, el disfrute, la alegría.
- i. La adquisición de hábitos saludables, por ejemplo, con una alimentación equilibrada para prevenir el sobrepeso o un horario regular de sueño y comidas.
- j. Los contenidos que, incluidos de forma transversal en la escuela, no siempre tienen cabida en el currículum oficial y no son abordados de forma sistemática. Como pueden ser la educación moral y cívica, la formación socio-afectivo-sexual, la educación vial, la educación para la protección del medio ambiente o la prevención de drogodependencias.
- k. El establecimiento de los valores fundamentales.

Lógicamente, también la escuela se compromete con estos campos y por ello se justifica una buena colaboración entre familia y escuela. Otros agentes de la educación informal son los grupos de interacción social, como los clubes deportivos, las asociaciones culturales, los grupos de amistad o los medios de comunicación.

### **3.2. Papel de las familias: implicación y coordinación con el centro educativo**

Supone una ventaja educativa que el síndrome de Down se detecte en el momento del nacimiento y sea confirmado por un informe médico, ya que se puede proporcionar una rápida intervención temprana al niño. Sin embargo, para los padres supone un inconveniente, pues les gustaría que en ocasiones la discapacidad de su hijo no fuese tan “visible”. Por ello, es fundamental considerar el momento, el lugar y la forma en que se da la noticia a los padres sobre la discapacidad de su hijo (Skotko y Canal, 2004).

Para Ruiz, (2019) la implicación de la familia es fundamental desde el momento en que se descubre la deficiencia. Por eso, la forma en que los padres afronten y superen las diferentes fases, definirá su planteamiento educativo e influirá en el desarrollo del proceso de aprendizaje del niño, pudiéndose extender su influencia hasta la escolarización.

Se suele requerir la participación de la familia, en los centros educativos, en las etapas de Atención Temprana y Educación Infantil; incluso se puede invitar a los padres a entrar en las clases, para observar o intervenir. A partir de la Educación Primaria, los contactos se suelen reducir a una reunión grupal a principio de curso con todos los padres y entrevistas puntuales posteriores, normalmente demandas por los tutores para solicitar su colaboración, al presentarse alguna dificultad en el colegio, como los problemas de conducta.

El intercambio de información escuela-hogar ha de crear una comunicación fluida entre maestros y padres. Los padres son una fuente de información para identificar y valorar las necesidades educativas y para articular la planificación educativa más adecuada. Además, muchos padres, tras la confirmación del diagnóstico, contactan con fundaciones o asociaciones especializadas, leen artículos, libros y revistas sobre síndrome de Down y asisten a cursos, congresos y reuniones, lo que les convierte en especialistas.

Los padres pueden intervenir en todas las propuestas que el colegio organiza para las familias. Por ejemplo, incorporándose a algunas de las actividades extraescolares y complementarias que se programen en el centro. Las Asociaciones de Padres y Madres o las escuelas de padres son otra forma de participación en la escuela. También pueden contribuir desde el domicilio en el desarrollo de programas educativos concretos que se estén trabajando en el colegio, por ejemplo, de promoción de la lectura.

Por último, según Ruiz (2007), los padres pueden participar en el proceso educativo del niño con síndrome de Down en colaboración con la escuela, aplicando programas educativos formales en el hogar, desde un enfoque de intervención preventiva. Su aportación puede dirigirse a:

- a. Facilitar la contextualización de aprendizajes, de forma que sean significativos para el niño y se puedan aplicar a situaciones cotidianas reales.
- b. Incidir en aspectos de autocuidado personal, independencia y en todo lo relacionado con la comunicación, esenciales para su incorporación al entorno escolar.

- c. Desarrollar las capacidades de relación interpersonal y actuación e inserción social, entrenándole en habilidades como guardar su turno, participar en actividades de grupo o colaborar con los demás.
- d. Establecer una normativa básica válida para el mayor número de situaciones posibles, para que pueda adaptarse con rapidez a las exigencias de la escuela.
- e. Favorecer la generalización de los aprendizajes escolares a distintas situaciones y entornos y su mantenimiento en el tiempo.
- f. Fomentar la consecución de aprendizajes funcionales y útiles para la vida.
- g. Colaborar en la adquisición de habilidades, destrezas, actitudes y valores, más allá de los contenidos meramente académicos impartidos en la escuela.
- h. Encaminar sus esfuerzos hacia la iniciación de los aprendizajes, por ejemplo instaurando conductas y hacia la generalización de los mismos, consolidándolos en diferentes circunstancias.
- i. Generar las actitudes precisas para que se produzca de forma satisfactoria el proceso de aprendizaje.
- j. Desarrollar todos aquellos aprendizajes que tengan que ver con procedimientos, formas de hacer, estrategias de trabajo y actitudes hacia el mismo, como la consolidación de unos adecuados hábitos de estudio.
- k. Hacer de modelo de aquellas actitudes y conductas que consideren que su hijo ha de adquirir para su correcto desenvolvimiento en la escuela y en la vida.

(Ruiz, 2007)

En definitiva, los padres de los niños con síndrome de Down han de intentar desarrollar su labor educativa con una visión técnica y especializada, pues la discapacidad de su hijo requiere intervenciones específicas. Deberán aprovechar las situaciones naturales del día a día y utilizarlas con un enfoque educativo siempre que puedan, pero no convirtiéndolas en una “escuela permanente” (Troncoso, 1992; Flórez, 2007). La familia se ha de adaptar al ritmo de su hijo, respetando sus intereses y valorando su estado emocional, sin agobios excesivos cuando no cumpla las expectativas que para él se plantean y con el máximo respeto y aceptación de sus características individuales (Ruiz, 2019).

## **4. ESTUDIO DE CASO: COOPERACIÓN EN LA ENSEÑANZA DE LA LECTURA**

### **4.1. Descripción del caso: características y necesidades**

M. es una niña de 7 años que presenta síndrome de Down. Vive en un pequeño pueblo cercano a Huesca con sus padres y con su hermano de 10 años de edad. Está escolarizada en el C.E.I.P. Alcoraz de Huesca, al que asiste en transporte escolar. Cursa estudios en el primer curso de Educación Primaria. Se escolarizó en el Centro a los 3 años, ingresando en 1º de Educación Infantil. Durante su escolaridad no ha repetido ningún curso, al considerarse, por el equipo docente, prioritario que promocionara con su grupo clase.

Dadas sus necesidades, ha recibido y recibe apoyos tanto fuera como dentro del aula ordinaria, por parte de la maestra especialista en Pedagogía Terapéutica (PT) y por parte de la maestra especialista en Audición y Lenguaje (AL). Es una alumna con necesidades específicas de apoyo educativo (ACNEAE), con adaptación curricular significativa en el área de Matemáticas y no significativa en el área de Lengua.

M. tiene un buen nivel de autonomía personal (en el aseo, en las comidas, en los desplazamientos,...), aunque en el centro escolar siempre está acompañada por una Auxiliar Educativa. Su lenguaje a nivel de comprensión y expresión oral es casi correcto (tiene ciertas dificultades que impiden un lenguaje fluido y diverso).

En el centro escolar realiza alguna actividad extraescolar, como gimnasia rítmica, y también se queda a comer; siempre acompañada por su Auxiliar, como ya he mencionado.

Por otro lado, cabe destacar que es una niña que está muy estimulada. Pues asiste dos días a la semana, lunes y viernes, a la Asociación Down; otros dos días, martes y jueves, a natación; los miércoles a música y a la logopeda; y los sábados a hípica. Desde los 2 meses de vida participó en el programa de Atención Temprana que lleva a cabo la Asociación Down Huesca; se mantuvo en este programa hasta los 6 años.



## **4.2. Respuesta educativa en el entorno escolar**

He tenido la oportunidad de poder ir al Centro y de estar con M. en su día a día escolar, de ver cómo actúa, cómo se desenvuelve, de participar con ella en diferentes actividades y asignaturas.

He observado que está totalmente incluida en el grupo clase, pues tiene una buena relación con los demás niños, juega con ellos, la conocen y están pendientes en todo momento de ella, atentos a si necesita ayuda para algo.

En el área de Lengua realiza una serie de fichas de los mismos temas que trabajan sus compañeros, pero adaptadas a su nivel. También presenta ciertas dificultades en su lenguaje a nivel de comprensión, su expresión oral es casi correcta (aunque su lenguaje es poco fluido y reiterativo).

También aprecio que, aunque tenga un buen nivel de autonomía personal (aseo, comida, hacer la fila para entrar y salir del aula,...), siempre está acompañada por su Auxiliar, tanto en el aula ordinaria y en los apoyos fuera del aula como en el recreo y en el comedor escolar. Con ella tiene una magnífica relación auxiliar-alumna y una buena coordinación de enseñanza-aprendizaje.

Tanto la tutora y la Auxiliar como el resto de profesores se comunican diariamente con sus padres a través de una agenda, en ella anotan el comportamiento que ha tenido ese día y si tiene que llevar algún material o tarea al día siguiente o en los próximos días al colegio.

Todos los días M. rellena una ficha en la que aparece un horario con los nombres de las asignaturas de ese día, el recreo y el comedor, y al lado de cada nombre aparece una cara contenta y una triste. Si ese día su comportamiento ha sido bueno colorea la cara contenta de color verde y si, por el contrario, su comportamiento ha sido negativo, colorea la cara triste de color rojo. Al llegar a casa enseña a su familia esta ficha y de esta manera, aparte de verbalmente, les comunica cómo se ha comportado ese día. A ella esta forma de anotar y mostrar su comportamiento diario le sirve como una motivación, le ayuda a autorregularse a la hora de cumplir las normas del colegio, de relacionarse con sus compañeros y profesores o de realizar las tareas propuestas. M. presenta conductas disruptivas con relativa frecuencia, en algunas ocasiones se ha

subido encima de alguna silla o mesa o se ha escondido debajo de alguna mesa cuando no ha querido realizar la actividad y ha desobedecido las normas y las indicaciones del profesor e incluso ha llegado a pegar como modo de negación y ante la insistencia de los profesores.

El funcionamiento de M., tanto en el aula ordinaria, donde el trabajo es individual o grupal, como en el aula de apoyo, donde el trabajo es individual, es generalmente positivo; a excepción de algunas ocasiones cuando presenta algún problema de conducta o se niega a realizar alguna de las actividades o trabajos propuestos por los profesores. En el recreo presenta buen comportamiento y juega con sus compañeros; aunque a veces le cuesta entender que ha perdido en un juego y no acepta las reglas. M. también se socializa muy bien con sus compañeros en el aula y muchos de ellos están atentos a sus necesidades y ayudas.

#### **4.3. Respuesta educativa en la Asociación Down**

He asistido a la Asociación Down los viernes por la tarde, allí acude M. de 17:30 a 19:30 y he compartido sesiones de logopedia. He visto cómo ha trabajado el lenguaje con diferentes fichas, juegos, libros de lectura y escritura y con diversos juegos y actividades a través del ordenador y de la Tablet y en compañía de otros niños y niñas. También he participado en algunas actividades con ella y he llevado a cabo una parte del programa de lectura que presentaré más adelante. Durante el tiempo que permanecí en la Asociación me he sentido integrada y como una más desde el primer día, y he sido asesorada si he precisado ayuda o si he tenido alguna duda o problema.

M. asiste a la Asociación Down los lunes y los viernes. Los lunes de 17:00 a 18:30 trabaja, de manera individual, un Programa de desarrollo cognitivo. Los viernes de 17:30 a 19:30 trabaja la primera hora, junto a otra niña que también presenta síndrome de Down y que es de su misma edad, un Programa de lectura y diversas fichas de escritura y juegos con la logopeda; y la segunda hora, con la misma compañera, realiza una serie de juegos lingüísticos sobre vocabulario y ortografía mediante las Tics, ordenador o Tablet.

En la Asociación Down se organizan charlas, talleres y multitud de actividades que implican tanto a los alumnos como a sus familias y a sus profesores. En estos

encuentros todos aprenden, aportan y comparten ideas y estrategias para promover aprendizajes, resolver problemas y afrontar con eficacia el proceso educativo de los niños con síndrome de Down.

#### **4.4. Implicación familiar**

La familia de M. se implica completamente en las tareas escolares y de la Asociación Down y en los quehaceres del día a día, dentro y fuera del hogar familiar. Es decir, tienen un interés y una motivación totalmente plena por el desarrollo y aprendizaje de su hija: la llevan a que realice actividades como natación, música, hípica, programas de lenguaje y lectura en la Asociación Down, gimnasia rítmica o logopedia; le dedican en casa todos los días un tiempo a la lectura, en torno a unos 30 minutos, haciendo de esta actividad un hábito agradable del que toda la familia disfruta y no convirtiéndola en una ruda tarea.

Por otro lado, y este punto es el que se refiere a mi trabajo con los padres, tengo que decir que en todo momento han estado interesados y han sentido una especial motivación por la labor que he desempeñado con ellos y, particularmente, con su hija. Desde el primer momento me han integrado en su familia haciéndome sentir de esta manera cómoda, como una más, pues parte del programa de lectura lo he llevado a cabo en su casa.

#### **4.5. Mecánicas de coordinación**

Mi coordinación con la familia ha sido muy buena, nunca me han puesto ninguna dificultad a la hora de quedar para realizar las diferentes actividades en su casa. Si algún día, por alguna circunstancia, se tenía que anular la cita nos lo comunicábamos con una llamada o mediante un wasap y la posponíamos para otro horario u otro día sin ningún problema.

Las sesiones de trabajo con M. y con su familia han sido 10, de unos 40 minutos cada una; 2 sesiones semanales, que ocuparon 5 semanas.

## **5. EXPERIENCIA PRÁCTICA: MEDIACIÓN EN EL CONTEXTO FAMILIAR EN TORNO A LA LECTURA**

### **5.1. Programa de lectura en la Asociación Down: funcionamiento de la niña**

La secuencia didáctica está determinada por los contenidos, por la diversificación de materiales, por los enfoques metodológicos, por la diversidad de actividades, por las dificultades de los aprendizajes y por las características personales y el ritmo de aprendizaje de la niña.

Con respecto a los contenidos, hay que tener presente que se trata de un planteamiento globalizado y junto a las habilidades lectoras consideramos también las habilidades lingüísticas y de habla, el desarrollo cognitivo, la autonomía personal, la autorregulación, el desarrollo emocional, la competencia social y el conocimiento de los contenidos familiares y cotidianos de la niña.

En cuanto a las actividades para el desarrollo de las habilidades lectoras, lingüísticas y cognitivas se podrían plantear una gran variedad, pero el programa que se propone con M. contempla las siguientes, que ordeno en los diferentes ámbitos:

- a. Actividades para el desarrollo de las actividades lectoras
  - Lectura de sílabas (sobre todo directas, algunas inversas, mixtas y sinfonas)
  - Lectura de palabras
  - Lectura de frases
  - Lectura de pequeños textos
- b. Actividades para el desarrollo de las actividades de comprensión lectora
  - Comprensión de frases escritas
  - Comprensión de pequeños relatos vinculados con temas familiares y cotidianos
- c. Actividades de escritura
  - Copia de letras, sílabas, palabras y pequeñas frases (con reseguido / sin reseguido)
  - Dictado de letras, sílabas y palabras
- d. Actividades para potenciar las habilidades lingüísticas
  - Pronunciación de fonemas, sílabas y palabras

- Desarrollo de la conciencia fonológica
  - Desarrollo de la morfosintaxis
  - Desarrollo semántico y léxico
  - Desarrollo de habilidades conversacionales, utilizando las frases leídas
- e. Actividades sobre habilidades cognitivas
- Procesos atencionales, atención dirigida a estímulos visuales y orales apropiados
  - Percepción visual y auditiva
  - Memoria operativa, desarrollo de la capacidad de recuerdo inmediato de sílabas, palabras y frases
  - Procesamiento secuencial
  - Secuenciación correcta de palabras para la configuración de frases
  - Secuenciación correcta de sílabas y de letras para la configuración de palabras

Con respecto a la diversificación de materiales, se utilizan diversos materiales didácticos tales como textos personalizados con contenidos familiares y cotidianos organizados por grupos silábicos, tarjetas-palabra, tarjetas-sílaba, tarjetas-letra, fichas de trabajo, materiales para la escritura, materiales vinculados con las TIC, como la pizarra digital, fotografías familiares.

Con respecto a los enfoques metodológicos, el programa de lectura, lenguaje y cognición de M. se centra en el enfoque didáctico mediacional, en el aprendizaje colaborativo y en la metodología de lectura fácil para la elaboración del libro personalizado.

Además, se tienen que tener en cuenta una serie de principios didácticos vinculados con los enfoques metodológicos anteriores que aparecen a continuación, y que se recogen en el documento *Formación para la autonomía y la vida independiente* (Down España, 2012 a).

- a. Partir del conocimiento de los procesos cognitivos y de las características de aprendizaje de la niña.
- b. Centrar la valoración de la alumna en su potencial de aprendizaje.

- c. Tener en cuenta la zona de desarrollo próximo a la hora de establecer las actividades para la alumna, crear un clima afectivo.
- d. Crear unas actividades lúdicas.
- e. Iniciar las experiencias de aprendizaje activando los organizadores previos y valorando los conocimientos iniciales de la alumna, tratando de impulsar aprendizajes significativos.
- f. Fomentar el aprendizaje colaborativo.
- g. Fomentar el papel de la profesora como mediadora y establecer unas pautas mediacionales.
- h. No convertir la familia en una “academia”, es decir, no crear en la familia un sentimiento de obligatoriedad permanente y de estructuración rígida sino que tiene que actuar como facilitadores de experiencias de aprendizaje gratificantes y emotivas.
- i. Potenciar el sentimiento de competencia de la alumna, reforzando sus logros, proyectando expectativas positivas y pidiéndole esfuerzo, atención y motivación hacia las actividades planteadas.
- j. Necesidad de una mayor experiencia de aprendizaje para consolidar y generalizar los aprendizajes desarrollado y trabajados en el centro escolar y / o la Asociación.

## **5.2. Propuesta didáctica para desarrollar en el entorno familiar**

### *5.2.1. Conexión entre escenarios de aprendizaje*

Ya he señalado la importancia de la relación entre diferentes entornos de aprendizaje, en este caso un entorno no formal (la Asociación Down) y un entorno informal (el domicilio familiar). Para definir las actividades que podrían trabajarse en el contexto familiar, como refuerzo de los aprendizajes trabajados en la Asociación Down Huesca (ADH), me puse en contacto con la logopeda que trabaja el programa de lectura – lenguaje y cognición con M. y también con el técnico responsable de los programas TIC y con ellos acordamos las actividades que interesaría reforzar en casa.

Por otro lado, y para afianzar la relación entre la ADH y la familia, no solo llevé a cabo las sesiones en casa de M., en las que realizábamos las actividades de lectura/lenguaje propuestas, sino que acudí a la ADH en varias ocasiones para realizar

algunas actividades en la pizarra digital y otras de lectura en los libros personalizados y de ordenación de las tarjetas-palabra, tarjetas-sílaba y tarjetas-letra.

### *5.2.2. Secuencia didáctica en el contexto familiar*

A partir del programa de lectura utilizado en la Asociación Down, he planteado una serie de actividades para desarrollar en el contexto familiar consensuadas previamente con las personas encargadas del programa de lectura de M. en la Asociación Down y comentadas con los padres. Para ello he elaborado los materiales didácticos necesarios para llevar a cabo las actividades, entre ellos los siguientes: un libro de lectoescritura formado por textos personalizados con contenidos familiares y cotidianos; un conjunto de tarjetas con palabras, sílabas y letras para la composición de frases, y fichas para las actividades de escritura relacionadas con los textos. (En el Anexo 1 se presenta una parte de estos materiales).

En este epígrafe voy a explicar con más detalle la organización secuencial de actividades didácticas vinculadas a distintos textos personalizados de lectura y a otros materiales didácticos. En algunos casos se explicitan algunos apoyos que he ofrecido a M. para la realización eficaz de las actividades; ahora bien, estos apoyos se van retirando conforme sus estrategias se van desarrollando y producen un funcionamiento adecuado de M. Expondré las actividades ordenadas en función del material didáctico utilizado.

#### *a. Actividades con libro personalizado:*

- Composición del texto. Esta composición la realizaba previamente a la sesión, con la ayuda de las fotografías que me proporcionaban los padres y de la información que me aportaban vinculada con el contenido de la fotografía. El texto consistía en 2 o 3 frases relacionadas con la fotografía familiar.
- Pegar, por parte de la alumna, la fotografía con celo, para trabajar también la motricidad.
- Lectura compartida del texto (la alumna y yo a la vez).
- Lectura individual por parte de la alumna (con apoyo en la lectura de grupos silábicos no trabajados).
- Juego de sonidos de las palabras. Se trata de repetir aquellas palabras que han presentado una mayor dificultad en la pronunciación, se pueden realizar tres o

cuatro ensayos con cada una de las palabras. Como apoyo pedía a M. que mirase mis labios mientras pronunciaba la palabra que luego ella tendría que repetir; además, mientras pronunciaba cada sílaba la indicaba también con el dedo, para poner el acento en la secuenciación. En los últimos ensayos, se puede pronunciar la palabra con mayor rapidez, sin apoyo visual. Se puede hacer el mismo ejercicio con aquellas sílabas que presentan mayores dificultades, realizando la repetición con todo el grupo silábico.

- Juego de memoria. Se trata de expresar una frase de las leídas anteriormente en el texto (no mayor de 4 o 5 palabras); mientras expresaba cada palabra a M. la representaba con un dedo, ofreciéndole una ayuda visual de la secuencia de palabras. M. escucha atenta las palabras, mira la secuenciación de los dedos y las repite. En ocasiones, ofrecía apoyo a M. identificando con el dedo cada una de las palabras que ella iba pronunciando a la vez que movía los labios como si fuese a pronunciar esa palabra. Además de repetir las frases, el juego se puede ampliar a repetir series de palabras, etc.
  - Actividades de lenguaje:
    - Completar frases. En esta actividad utilizaba algunas de las frases que se habían leído anteriormente; leía las primeras palabras y pedía a M. que expresase la última o las dos últimas palabras.
    - Conversaciones vinculadas a las imágenes correspondientes a las frases de la lectura. Solicitando a M. atención en torno a las imágenes, le iba realizando algunas preguntas con respecto a esas imágenes para que fuese respondiendo las mismas.
  - b. Actividades con tarjetas-palabra, tarjetas-sílaba y tarjetas-letra
- Con tarjetas-palabra:
- Composición de frases con palabras y lectura de la frase. Esta composición la realizaba previamente a la sesión. Seleccionaba una frase del texto y creaba tarjetas con las palabras de la frase (color verde). Colocaba cada una de las palabras de la frase de forma desorganizada mientras las iba leyendo; M. repetía cada palabra que yo pronunciaba. Posteriormente las unía en orden para formar la frase, mientras M. miraba el orden en que iba colocando las palabras. Después, pedía a M. que leyese las palabras ordenadas en la



frase y las volvía a mezclar; ahora era ella quien debía ordenar las palabras y leerlas de nuevo una vez compuesta la frase.

- Reconocimiento de palabras. M. señala la palabra que nombro.
- Denominación de palabras. M. lee la palabra que señalo. Inicialmente con todas las palabras a la vista (ordenadas o desordenadas) y después presentándolas de 1 en 1, puede hacerse 2 o 3 ensayos, cada vez con mayor rapidez.

Con tarjetas-sílaba:

- Composición de frases con sílabas y lectura de la frase. Llevo a cabo el mismo proceso que he indicado anteriormente con las palabras, con la misma frase, pero ahora con sílabas (color azul). Teniendo como apoyo la frase a la vista. Cuando se adquiere competencia en la ordenación silábica, se puede ir retirando la frase.
- Reconocimiento de sílabas. M. señala la sílaba que nombro. Se puede hacer con todas las sílabas, o bien seleccionando 4 o 5 de las sílabas anteriores. Separo ligeramente las sílabas, nombro una y M. la señala.
- Denominación de sílabas. M lee la sílaba que nombro, con las anteriores sílabas. Inicialmente con todas las sílabas a la vista (ordenadas o desordenadas) y después presentándolas de 1 en 1; puede hacerse 2 o 3 ensayos, cada vez con mayor rapidez.
- Juego “mira rápido”. Presento una sílaba, de las 4 o 5 sílabas con las que juego, durante un momento muy breve y la oculto, para que M. la reconozca con rapidez y la nombre. Realizo esta actividad 2 o 3 veces con cada una de las sílabas, cada vez reduciendo más el tiempo de presentación de la sílaba.
- Juego de reconocimiento rápido. Similar al anterior, muestro una sílaba a M. (de 5 a 7 que llevo en la mano) para que adivine de qué sílaba se trata, en este caso dejo la sílaba a la vista. Realizo la actividad (2 o 3 ensayos) cada vez más rápido.

Con tarjetas-letra:

- Descomposición de palabras en letras y ordenación de las letras para formar las palabras. Previamente seleccioné una palabra de la frase y elaboré tarjetas con las letras dividiendo la palabra en letras (color rojo). Uno las letras para

formar la palabra mientras nombro cada letra. Mezclo de nuevo las letras y ahora es M. quien debe ordenar las letras para formar la palabra.

- Reconocimiento de letras. M. señala la letra que nombro.
- Denominación de letras. M. nombra la letra que señalo.
- Juego de reconocimiento rápido. Presento de modo rápido una de las 3 o 4 letras con las que juego, para que M. las nombre. Realizo esa actividad 2 o 3 veces, cada vez incrementando ligeramente la velocidad.
- Juego “mira rápido”. Similar al anterior, muestro una letra a M. (de 4 o 5 que llevo en la mano) durante un momento muy breve y la oculto, para que M. adivine de qué letra se trata.

c. Actividades de escritura:

- Copia de letras, sílabas, palabras y pequeñas frases (con reseguido / sin reseguido)
- Dictado de letras, sílabas y palabras

### 5.2.3. Sistema de evaluación

El sistema de evaluación utilizado ha sido la observación continuada, a partir de allí se han planteado unas valoraciones personales sobre las actividades. Las dos estrategias evaluativas utilizadas han sido las siguientes:

- Evaluación de las actividades realizadas en casa, a través de las valoraciones de la familia, utilizando para ello una tabla relacionada con la motivación, con el funcionamiento y con el tiempo dedicado a realizar las actividades.
- Evaluación de diferentes indicadores en torno al desarrollo de las actividades, a través de un cuestionario relacionado con la evolución de M., y con aspectos específicos del lenguaje y la lectura; este cuestionario se expone en el Anexo 2. Sobre el funcionamiento de M. (conducta, motivación, relación conmigo, etc.) hablo en el siguiente apartado, en el que abordo el desarrollo de la propuesta didáctica.

### **5.3. Desarrollo de la propuesta didáctica**

#### *5.3.1. Temporalidad*

La propuesta didáctica desarrollada en el domicilio familiar se llevó a cabo durante 10 sesiones de unos 40 minutos cada una; 2 sesiones semanales durante 5 semanas de trabajo realizado con M. y con su familia. En 5 de estas sesiones se ha trabajado lectura y composición de frases con palabras, sílabas y letras; y en otras 5 sesiones se trabajaba fundamentalmente fichas de escritura, con los mismos contenidos trabajados en la fase de lectura.

Además del trabajo desarrollado en el contexto familiar, también he participado en 2 sesiones, de 45 minutos cada una, en la Asociación Down a través de la pizarra digital como refuerzo a las sesiones anteriores; lectura de los textos del libro personalizado mediante el programa PDF y escritura (completar palabras y frases) de los textos del libro personalizado mediante el programa Notebook.

Las diferentes sesiones de trabajo, en el domicilio familiar y en la Asociación, se han combinado con minutos de descanso y de juego.

#### *5.3.2. Funcionamiento de la niña*

La motivación de M. hacia el libro personalizado es alta, pues los textos sobre su entorno familiar acompañados por fotografías promueven su interés por la lectura del mismo. Las actividades con las tarjetas también le resultan interesantes. En cambio, le cuesta esfuerzo realizar las actividades de escritura, muestra poco interés hacia ellas.

El seguimiento de la secuencia didáctica se ha llevado a cabo tal y como he indicado anteriormente en su explicación, sin ninguna alteración y / o modificación; aunque M. ha necesitado apoyo en algunas actividades de lectura y de escritura puesto que, aunque reconoce y denomina todas las letras, a veces presenta problemas en su pronunciación o desconoce su escritura (tiende a escribir en mayúscula porque le resulta más sencillo).

M., en general, presenta buen comportamiento y sigue las pautas que le voy indicando; pero sus periodos de atención, sobre todo en las actividades de escritura, son muy cortos. Su actitud hacia mí es correcta, aunque en algunas ocasiones se niega a realizar las actividades, incluso tira los materiales al suelo, levanta la mesa o se va de la

zona de trabajo; entonces debo reconducir su conducta negativa mediante refuerzo positivo para lograr que realice las tareas encomendadas, ya sea mediante un diálogo o simplemente con un pequeño descanso y / o juego / cambio de actividad que le haga reflexionar y volver al trabajo propuesto inicialmente.

### 5.3.3. Indicaciones a los padres

A los padres les entregué una guía donde aparecía un resumen de la secuencia didáctica para que se pudiesen orientar a la hora de llevar a cabo las actividades de la forma ordenada y completa posible. También me observaron y realizaron una serie de anotaciones cuando trabajé con M. además de preguntarme algunos consejos.

## 5.4. Resultados y valoración de la experiencia

### 5.4.1. Valoración de la familia

La valoración de la familia sobre el funcionamiento de la niña se estableció a través de una pequeña tabla que ellos mismos iban completando cada vez que M. realizaba una de las actividades propuestas. A continuación se presentan los resultados de esta tabla.

Tabla 1

<b>Foto</b> (1/2/3/4/5)	<b>Fecha</b>	<b>Tiempo</b>	<b>Actividad</b> (1/2/3)	<b>Motivación</b> (1-5)	<b>Funcionamiento</b> (1-5)
<b>1</b>	30-03-19	5 minutos	1	5	5
<b>1</b>	30-03-19	14 minutos	2	4	4
<b>1</b>	31-03-19	22 minutos	3	4	4
<b>2</b>	07-04-19	6 minutos	1	5	5
<b>2</b>	07-04-19	13 minutos	2	5	5
<b>2</b>	08-04-19	24 minutos	3	3	4
<b>3</b>	12-04-19	6 minutos	1	5	5
<b>3</b>	12-04-19	16 minutos	2	4	4
<b>3</b>	14-04-19	32 minutos	3	3	3
<b>4</b>	27-04-19	5 minutos	1	5	5
<b>4</b>	27-04-19	15 minutos	2	5	4
<b>4</b>	28-04-19	30 minutos	3	4	3
<b>5</b>	03-05-19	6 minutos	1	5	5
<b>5</b>	03-05-19	15 minutos	2	5	5
<b>5</b>	05-05-19	29 minutos	3	4	4

Foto:

1. Foto 1: Playa
2. Foto 2: Navidad
3. Foto 3: Cumpleaños
4. Foto 4: Acuario
5. Foto 5: Esquí

Actividad:

1. Lectura del texto
2. Composición de la frase (tarjetas)
3. Escritura

Motivación:

1. Muy poco motivada
2. Poco motivada
3. Algo motivada
4. Bastante motivada
5. Muy motivada

La familia ha trabajado con M. a lo largo de 5 semanas la secuencia didáctica de actividades compuesta por: 5 textos personalizados de lectura, la composición de 5 frases con tarjetas y la escritura de fichas; relacionadas con 5 fotos familiares de M.

Respecto al tiempo dedicado a la realización de las diferentes actividades, la tabla muestra que M. ha leído cada texto en unos 5-6 minutos, ha compuesto la frase y demás ejercicios relacionados con esta composición en torno a 13-16 minutos, y ha completado la escritura de la fichas en una media de 22 a 32 minutos cada una.

Se observa, en general, que M. ha estado muy motivada en la lectura de los textos, bastante motivada en la composición de las frases con tarjetas y algo menos motivada en la escritura de las fichas.

En cuanto al funcionamiento, M. ha sido autónoma en la realización de los tres tipos de actividades, aunque en ocasiones ha precisado de ayuda, en menor medida en la

lectura del texto y aumentando en la composición de la frase y, sobre todo, en la escritura.

#### *5.4.2. Valoración del funcionamiento lector y de la escritura*

Esta valoración la llevé a cabo mediante un cuestionario del aprendizaje lector en el que iba realizando anotaciones de una serie de indicadores después de cada sesión de trabajo con M.; también, en dos ocasiones, a mitad y al final de la secuencia didáctica, realicé un seguimiento de la evolución de M. a través de una pequeña tabla. A continuación se identifican los indicadores más sustanciales de dicha valoración.

##### *a. Aspectos específicos del lenguaje*

- Grupos silábicos trabajados: aunque M. conoce, lee y escribe todas las letras, los principales grupos silábicos que se han trabajado tanto en lectura como en escritura son los directos: s / l / m / p y t; otras sílabas que se han trabajado han sido: bla, pla, bri o pri; entre otros muchos.
- Tipos de errores en la lectura: se aprecian algunos errores en la pronunciación de las “r”, ya que las pronuncia como si fuesen “l”, debido a las dislalias que presenta. Se observan bastantes errores en las sílabas inversas y mixtas; por ejemplo, pronuncia “los” en vez de “sol”. También he observado, en muy pocas ocasiones, omisión de alguna letra.
- Saltos de línea: para evitarlos señalaba, incluso M., la línea con el dedo siguiendo la lectura.
- Velocidad / fluidez lectora: el ritmo es correcto para la fluidez que presenta, pues el presentar algún error hace que tenga una fluidez baja.
- Volumen de lectura: el volumen es adecuado, lectura en voz alta.
- Pronunciación: se esfuerza por realizar una buena pronunciación, pero tiene dificultades para pronunciar la letra “r”; como ya he mencionado.
- Entonación / respeto de signos: al tratarse de lectura de textos sencillos, de 2 o 3 frases, y solamente con puntos, no le resulta complicado respetarlos.
- Correcciones dirigidas: en contadas ocasiones ha pronunciado mal alguna palabra, la he corregido, y la ha vuelto a pronunciar correctamente.
- Composición de la frase con tarjetas y otras actividades con tarjetas: en la composición de la frase no tiene errores; en las otras actividades con tarjetas presenta muy pocos errores, para solventarlos le daba pistas o apoyos.

- Escritura: cuando ha tenido dificultad en la grafía de alguna letra me ha preguntado y le he ayudado a realizar mejor. En general, su escritura no es muy buena y en el dictado, al no haber reseguido ni ejemplos, tendía a escribir en mayúsculas porque tenía dificultad con las minúsculas; en estas ocasiones, le indicaba que lo tenía que intentar escribir con minúsculas y que me preguntase si necesitaba ayuda y de esta manera conseguía escribir de forma correcta.
- Actividades con TICS, pizarra digital: realiza la lectura de los textos personalizados y alguna actividad de rodear letras y palabras indicadas, decir que letra o letras faltan en una palabra, etc.; se aprecia que está algo más motivada que al realizar actividades similares en la mesa de trabajo.

b. Seguimiento de la evolución de M.:

Tabla 2

<b>Fecha de anotación</b>	<b>Valoración de la ejecución – Progresión que experimenta – Dificultades más notables</b>
05-04-19	A la hora de la lectura presenta una mayor dificultad en la pronunciación de la letra “r”. En la escritura tiene dificultad en el grafema de algunas letras y en la escritura en mayúsculas en el dictado.
02-05-19	Se observa una elevada progresión en la realización de las diferentes actividades de la secuencia didáctica, siendo esta más notable en la lectura y menos en la escritura. Aunque conoce las letras y sabe escribir en letra mayúscula, está aprendiendo a escribir en minúsculas y lógicamente debe incidir en esta práctica e irá progresando notablemente.

*5.4.3. Valoración de la experiencia*

En la última reunión que mantuve con la familia me comunicaron que estaban muy contentos, agradecidos y satisfechos con este proyecto y, personalmente, con la dedicación y ayuda que había brindado a su hija y a ellos en la realización de las actividades. Por este aspecto, buen funcionamiento con M. y su familia, y otros muchos como mi satisfacción y logro personal de poder actuar como mediadora en una familia, y para trabajar el lenguaje, lo que lo hace aún más especial y particular, hacen que la experiencia haya resultado muy positiva y emotiva.

Considero, que tras los buenos resultados de esta experiencia, se podrían realizar otros TFG trabajando a la vez en los 3 contextos de aprendizaje: formales, informales y no formales.

## **6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

En este Trabajo Fin de Grado (TFG) he analizado la colaboración familiar en los procesos de aprendizaje lector de una niña con síndrome de Down, creando en la familia una experiencia de aprendizaje diferente donde han podido atender las necesidades lingüísticas de su hija, a partir del diseño de una secuencia didáctica y de la elaboración de un libro personalizado de lectoescritura con contenido y fotografías familiares y cotidianas de la niña, una serie de tarjetas-palabra, tarjetas-sílaba y tarjetas-letra, y también unas fichas de escritura relacionadas con el mismo contenido y como apoyo a la lectura.

En el trabajo, además de la parte de intervención, he tratado una serie de aspectos teóricos que han argumentado y justificado el estudio de caso y la experiencia práctica. Estos aspectos teóricos han sido: el aprendizaje de la lectura en niños con síndrome de Down, indicando algunas características de estos niños; los primeros pasos del aprendizaje lector, señalando algunas investigaciones sobre este aprendizaje y comentando el uso más actual en las TIC en el desarrollo de la lectura. Para diseñar y elaborar un programa de lectura y escritura destinado a alumnos con síndrome de Down, es necesario conocer todos estos aspectos de modo que los planteamientos pedagógicos se ajusten al estilo de aprendizaje de los alumnos, con unas necesidades educativas muy concretas.

La participación de la familia en los procesos educativos de los niños con síndrome de Down (habría que decir con todos los niños), es una condición necesaria para que la colaboración entre distintos entornos de aprendizaje sea una realidad posible, en concreto, contextos formales, informales y no formales. El papel de las familias, su implicación y la coordinación necesaria entre todos los agentes educativos para optimizar los procesos educativos de sus hijos es una condición que, cuando se desarrolla de forma sistemática, permite que las respuestas educativas sean más intensas, como he podido constatar en esta experiencia.



Para el estudio del caso he descrito las características y necesidades de M. y la respuesta educativa tanto en el entorno escolar como en la Asociación Down. También he indicado la implicación de la familia en la educación de su hija y las mecánicas de coordinación que he mantenido para la realización conjunta, en el domicilio familiar, de las diferentes actividades propuestas en la secuencia didáctica. También he contado mi experiencia práctica con respecto a la mediación en el contexto familiar, he expuesto el programa de lectura utilizado con M. en la Asociación Down Huesca, he descrito mi propuesta didáctica para poner en práctica en el contexto familiar, su desarrollo y el sistema de evaluación llevado a cabo, la temporalidad, el funcionamiento de la niña y una serie de indicaciones dadas a los padres. Además he realizado una valoración de esta experiencia y de los resultados obtenidos en la evaluación.

Tras la realización de este trabajo considero que es imprescindible incidir en la importancia de los siguientes aspectos:

La participación de la familia en los procesos de aprendizaje, concretamente, en el aprendizaje del lenguaje, de la comunicación y de la lectura.

La necesidad de colaboración y coordinación de diferentes escenarios de aprendizaje, como son las familias, el centro escolar y la Asociación Down Huesca. Esta colaboración va a permitir una mayor consolidación y generalización de aprendizajes, que, como puse de manifiesto, constituye características de su estilo de aprendizaje.

Para que la cultura de la colaboración se mantenga de manera sostenida es necesario fomentar actitudes positivas sobre el grado de colaboración, una coordinación eficaz, unas pautas clasificadas y consensuadas, convirtiendo estos principios en hábitos saludables de enseñanza y aprendizaje.

Para hacer realidad los puntos anteriores, considero que será necesaria, entre otros factores, la mediación de un apoyo especializado que contribuya a coordinar los diferentes contextos aprendizaje, con una intervención específica y concreta en la familia (modelaje), seguimiento y apoyo, manteniendo el entusiasmo y la dedicación.

Finalmente, el haber colaborado en un proyecto de estas características será beneficioso para mi futuro profesional, pues he aprendido muchos valores relacionados con los diferentes entornos de aprendizaje (familia, escuela, Asociación Down Huesca)

donde he tenido la oportunidad de trabajar con una niña con síndrome de Down y de conocer de primera mano las características, dificultades y necesidades de estos niños.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arraiz, A., y Molina, S. (2002). Desarrollo cognitivo y procesamiento de la información en los niños con síndrome de Down. En Molina García, S. (Coord.), *Psicopedagogía del niño con síndrome de Down*. Granada: Arial.
- Baturone, E. (2008). *Propuesta de un método de lectoescritura para niños con NEE. Método para alumnado con síndrome de Down*. Recuperado de:  
[https://aulapt.files.wordpress.com/2008/05/2-lecto-escritura\\_alumnos\\_nee.pdf](https://aulapt.files.wordpress.com/2008/05/2-lecto-escritura_alumnos_nee.pdf)
- Buckley, S. (1986). *The development of language and reading skills in children with Down's syndrome*. England: Portsmouth Polytechnic.
- Buckley, S. (1992). Enseñar a leer para enseñar a hablar a los niños con síndrome de Down. *Síndrome de Down*, 9, 4-7.
- Buckley, S. (1995). Aprendizaje de la lectura como enseñanza del lenguaje en niños con síndrome de Down: resultados y significado teórico. En J. Perera (Dir.), *Síndrome de Down. Aspectos específicos*. Barcelona: Masson.
- Buckley, S. (2003). Literacy and language. En J.A. Rondal, y S. Buckely (Eds.), *Speech and language intervention in Down syndrome* (pp. 132-153). London: Whurr.
- Buckley, S., y Bird, G. (2005). *Habla, lenguaje y comunicación en alumnos con síndrome de Down*. Perera, J. (Director de la traducción al español). Madrid: ASNIMO. CEPE.
- Castillo, M., y Sanjuán, E. (2002). *Nuevo parque de papel: Libro de iniciación a la lectura I*. Madrid: Fundación Santa María – Ediciones SM.
- Chalela, C.N., y Santillán, M.A. (2014). *Desarrollo de una aplicación móvil como aporte al proceso de enseñanza-aprendizaje en el área de lenguaje para niños con síndrome de Down*. Ecuador: Fundación Fasinar. Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.
- Díaz-Caneja, P. (2019). *Logopedia: sus objetivos - Downciclopedia. Fundación Iberoamericana Down21*. Recuperado de:  
<https://www.downciclopedia.org/educacion/comunicacion-y-lenguaje/2935-logopedia-sus-objetivos.html>
- Down España. (2012 a). *Formación para la autonomía y la vida independiente. Familias y síndrome de Down*. Madrid: DOWN ESPAÑA y MECD.

- Down España. (2012 b). *Proyecto H@z TIC: guía práctica de aprendizaje digital de lectoescritura mediante tablet para alumnos con síndrome de Down*. Madrid: DOWN ESPAÑA.
- Down España. (2013). *Proyecto H@z TIC 2: la pizarra digital y el aprendizaje colaborativo en el aula con alumnos con síndrome de Down*. Madrid: DOWN ESPAÑA.
- Flórez, J. (1999). Patología cerebral y sus repercusiones cognitivas en el síndrome de Down. *Siglo Cero*, 30 (3), 183, 29-45.
- Flórez, J., y Ruiz, E. (2003). Síndrome de Down. En FEAPS Cantabria (Ed.), *Síndromes específicos e individualidad de los apoyos. Un enfoque interdisciplinar*. Santander: Universidad de Cantabria / Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.
- Flórez, J. (2007). Nuevos retos. *Síndrome de Down*, 24, 14-26.
- Flórez, J., Garvía, B., y Fernández-Olaria, R. (2015). *Síndrome de Down: Neurobiología, neuropsicología, salud mental*. Madrid: CEPE y Fundación Iberoamericana Down21.
- Kumin, L. (2017). El habla de los niños con síndrome de Down a partir de los 4-6 años. *Virtual Síndrome de Down*, 195.
- Lezcano, A., y Troncoso, M.V. (1998). Un modelo de intervención lingüística. *Síndrome de Down*, 15, 55-62.
- Mareño, M., y Torrez, V. (2013). Accesibilidad en los entornos virtuales de las instituciones de educación superior universitarias. *Virtualidad, Educación y Ciencia*, 7 (4), 8-26.
- McGuire, D.E. (1999). Rutinas y hábitos. *Síndrome de Down*, 16, 56-58.
- Muro, B.P., Santana, P.C., y García, M.A. (2012). Uso de interfaces tangibles en la enseñanza de lectura a niños con síndrome de Down. *El Hombre y la Máquina*, 39, 19-25.
- Navarro, F., y Candel, I. (1992). Un programa de lenguaje – lectura para niños con síndrome de Down. En I. Candel y A. Turpin (dirs.), *Síndrome de Down. Integración escolar y laboral*. Murcia: Assido.
- Oelwein, P.L. (1995). Preschool and kindergarten programs: strategies for meeting objectives. En V. Dimitriev y P.L. Oelwein (dirs.), *Advances in Down syndrome*. Seattle: Special Child Publications.

- Ortiz, Y., y Manzano, N. (2013). Uso de material audiovisual en actividades académicas de carreras del Departamento de Educación de la Universidad de Los Lagos. *Virtualidad, Educación y Ciencia*, 6 (4), 8-19.
- Pazos, M., Raposo-Rivas, M., y Martínez-Figueira, M.E. (2015). Las TIC en la educación de las personas con síndrome de Down: un estudio bibliométrico. *Virtualidad, Educación y Ciencia*, 11 (6), 20-39.
- Robles, M.A., y Calero, M.D. (2003). Evaluación del potencial de aprendizaje de la lectura en síndrome de Down. *Siglo Cero*, 34(2), 206, 14-25.
- Robles, M.A. (2010). Respuesta a la lectura de un grupo de niños con síndrome de Down de un programa de Atención Temprana. *Apuntes de Psicología*, 28, 3, 367-376.
- Rondal, J.A. (2006). Dificultades del lenguaje en el síndrome de Down. Perspectiva a lo largo de la vida y principios de intervención. *Síndrome de Down*, 23, 120-128.
- Ruiz, E. (2007). Integración educativa en el aula ordinaria con apoyos de los alumnos con síndrome de Down. *Síndrome de Down*, 24, 2-13.
- Ruiz, E. (2019). *El papel de la familia en la escuela*. Santander: Fundación Iberoamericana Down21 y Fundación síndrome de Down de Cantabria.
- Ruíz, S.A. (2014). *Las tecnologías de la información y la comunicación en los procesos de inclusión digital en niñas con síndrome de Down*. Colombia: Universidad Pontificia Bolivariana.
- Santamaría, L., y Torres, C.C. (2013). Ambiente virtual 3D para niños con síndrome de Down para el desarrollo de habilidades de lectura y escritura. *Virtual Universidad Católica del Norte*, 40, 84-95.
- Sánchez, G.L., y Belitama, K.Y. (2014). *Desarrollo de un sistema informático para el aprendizaje de Lectoescritura de niños con síndrome de Down de la escuela "Ayúdanos a Empezar" de la ciudad de Babahoyo*. Ecuador: Universidad Técnica de Babahoyo.
- Skotko, B., y Canal, R. (2004). Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. *Síndrome de Down*, 21, 54-71.
- Tangarife, D., Blanco, S.M., y Díaz, G.M. (2016). Tecnologías y metodologías aplicadas en la enseñanza de la lectoescritura a personas con síndrome de Down. *Educativa Digital*, 29, 264-282.

- Terán, J.M., y Yugcha, M.A. (2009). *Desarrollo de una aplicación para aprendizaje y reconocimiento de lenguaje escrito para niños con síndrome de Down*. Ecuador: Universidad Politécnica Nacional de Quito.
- Troncoso, M.V. (1992). La educación de la persona con síndrome de Down. Una visión longitudinal. *Síndrome de Down*, Suplemento I, 9-12.
- Troncoso, M.V., del Cerro, M.M., Soler, M., y Ruiz, E. (1997). Fundamentos y resultados de un método de lectura para alumnos con síndrome de Down. En J. Flórez, M.V. Troncoso y M. Dierssen (dirs.), *Síndrome de Down. Biología, Desarrollo y Educación*. Barcelona: Masson.
- Troncoso, M.V., y del Cerro, M. M. (2005). *Síndrome de Down: lectura y escritura*. 3ª reimpresión. Barcelona: Masson y Fundación Síndrome de Down de Cantabria.
- Vilaseca, R. (2006). Características del lenguaje de los padres dirigido a niños con síndrome de Down en situaciones de juego natural. *Logopedia, Foniatría y Audiología*, 26, 3, 146-153.
- Wishart, J. (1988). Early learning in infants and young children with Down's syndrome. En L. Nadel (dir.), *The psychobiology of Down syndrome*. Cambridge: National Down Syndrome Society, MIT Press.

## **ANEXO 1**

Materiales elaborados para la secuencia didáctica:

- Libro personalizado de lectoescritura con textos de lectura relacionados con fotografías del entorno familiar de M.
- Fotografías de las tarjetas-palabra, tarjetas-sílaba y tarjetas-letra relacionadas con los textos.
- Fichas de escritura relacionadas con el mismo contenido y como apoyo a la lectura.

# **MI FAMILIA**

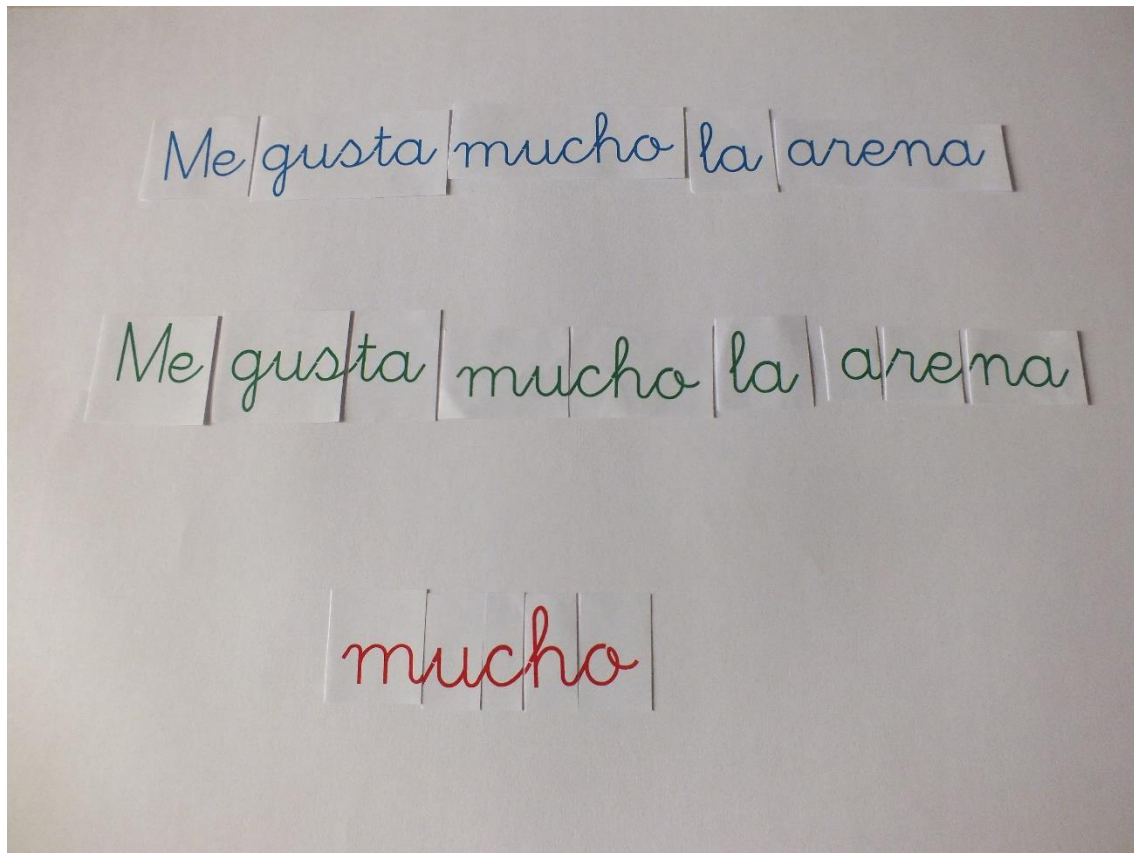
*Libro personalizado para trabajar la lectoescritura*

FOTO 1

Estoy con mi teléfono  
blanco y mi muñeco  
Merienditas en la  
playa y jugamos en la  
arena.

A mí me gusta mucho  
jugar en la arena.





m m m m m

m m m m m

---

---

ma me mi

ma me mi

mo mu

mo mu

a a a e e e i i i

o o o u u u

María mamá

María mamá

María lee a mamá

María lee a mamá

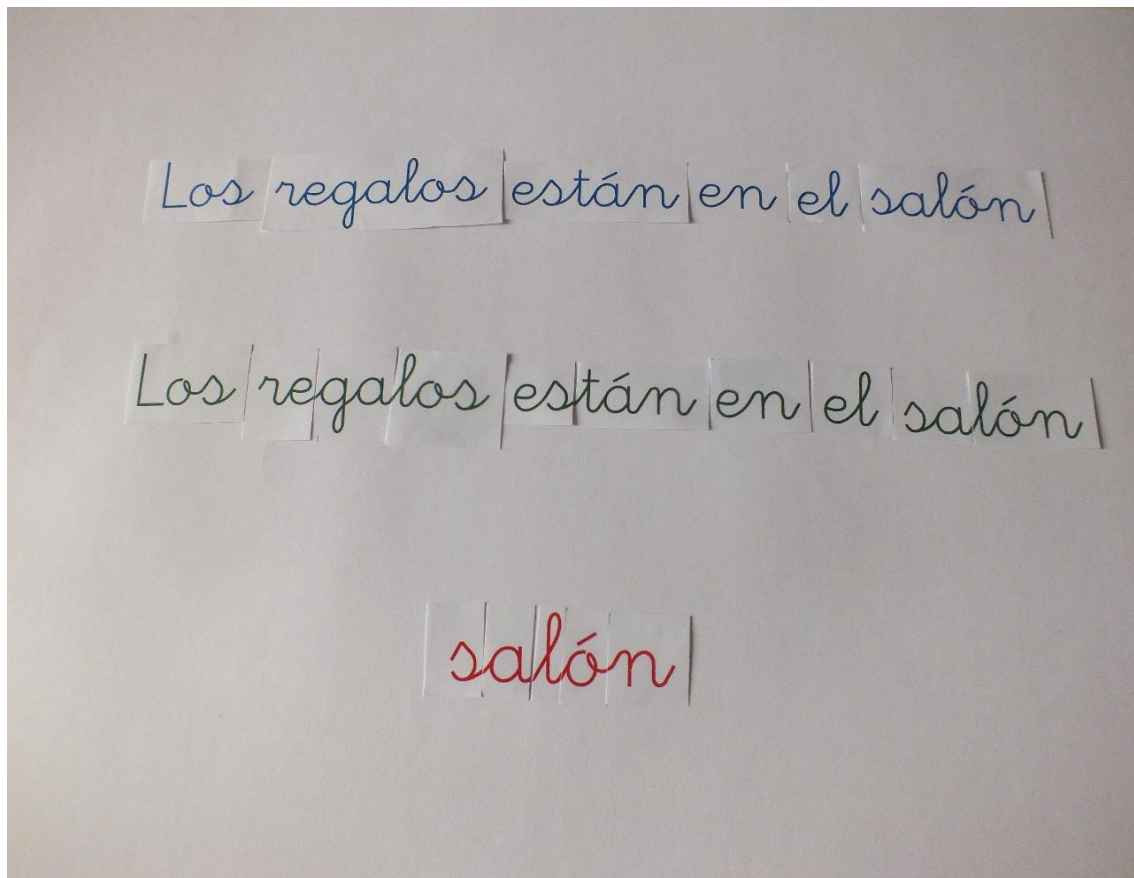

FOTO 2

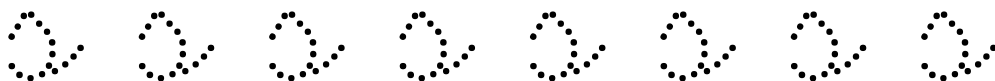
Este es mi hermano

nombre

.

Estamos en casa y  
vamos a abrir los  
regalos de los Reyes  
que están en el salón  
al lado del árbol.





sa

se

si



so

su



a a a e e e i i i

o o o u u u

Susana sopa

Susana sopa

Susana come sopa

Susana come sopa


FOTO 3

Estoy con mi amiga

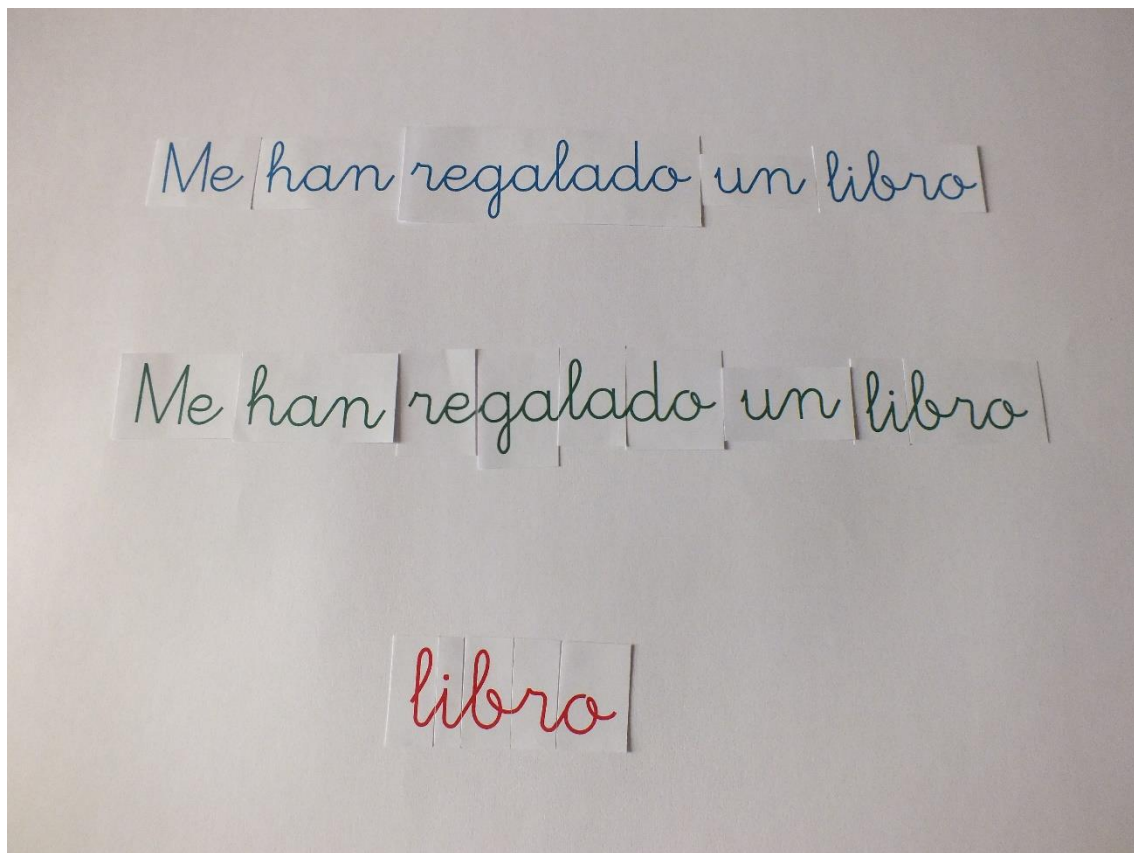
nombre

y con mis  
primos en mi  
cumpleaños.

Me han regalado un  
libro de Pepa Pig.

Que día tan divertido.





l l l l l l

l l l l l l

---

---

la le li

la le li

lo lu

lo lu

a a a e e e i i i

o o o u u u

Lola lupa

Lola lupa

Lola tiene una lupa

Lola tiene una lupa

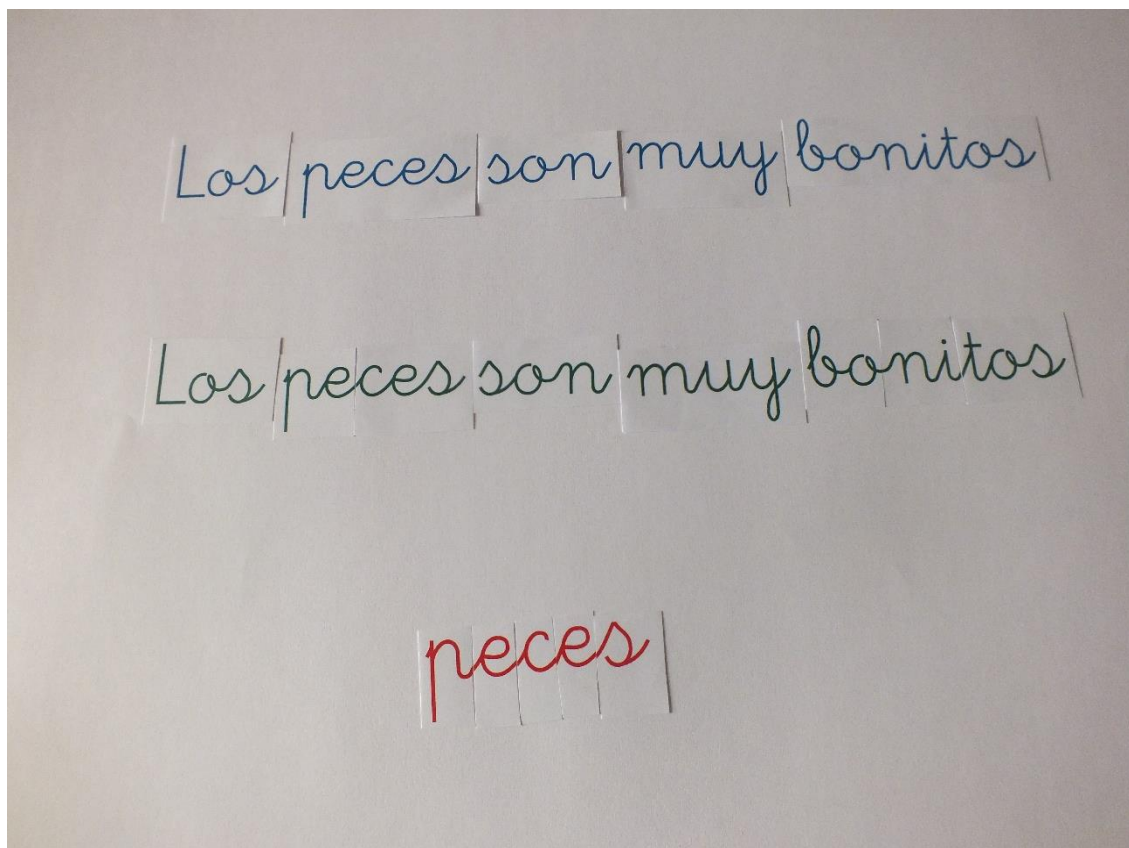

FOTO 4

Estoy con mi papá

nombre

y con mi  
hermano en el acuario  
de Valencia.

Hay muchos peces de  
colores y son muy  
bonitos.



n n n n n

n n n n n

---

---

na ne ni

na ne ni

no nu

no nu

a a a e e e i i i

o o o u u u

Pino pela patata

Pino pela patata

Pino pela la patata

Pino pela la patata

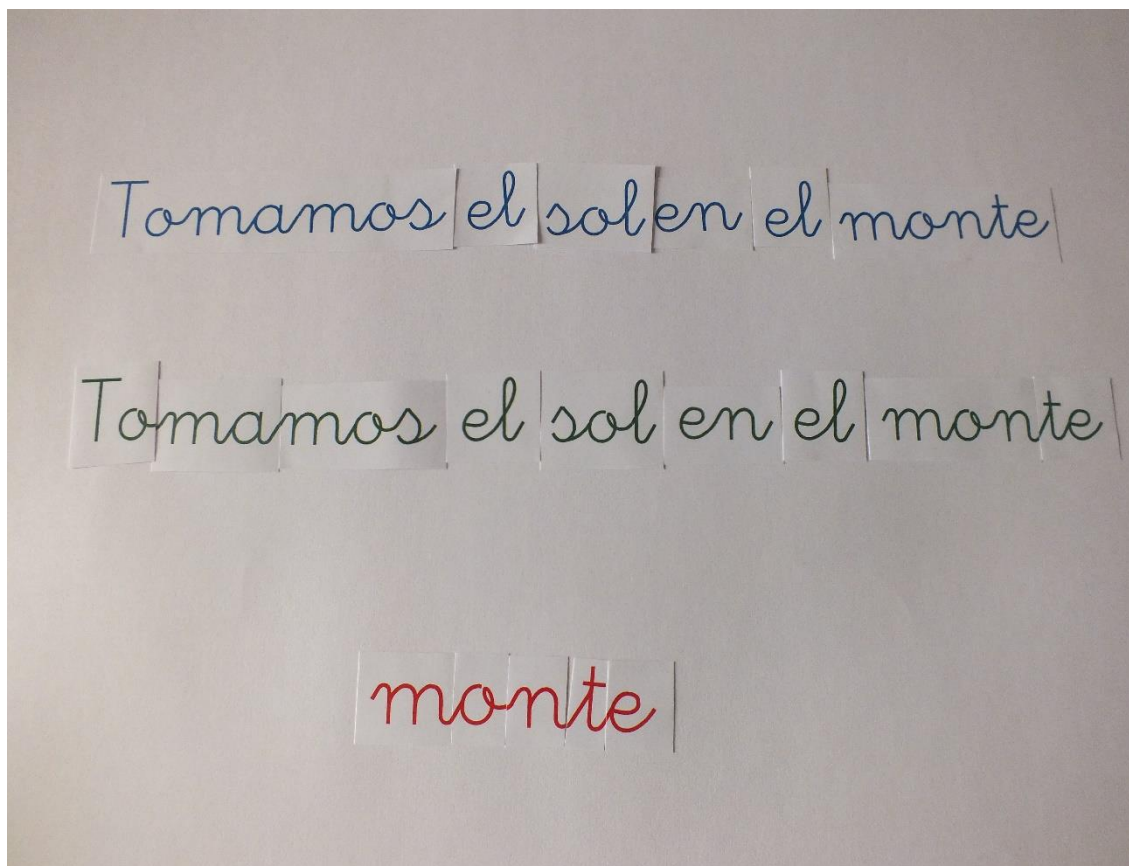

FOTO 5

Esta es mi mamá .

Estamos en la nieve  
y estoy aprendiendo  
a esquiar.

Tomamos el sol  
en el monte  
y estamos contentas.





t t t t t t

t t t t t t

---

---

ta te ti

ta te ti

to tu

to tu

a a a e e e i i i

o o o u u u

Pati tomate

Pati tomate

Pati corta el tomate

Pati corta el tomate


## ANEXO 2

### CUESTIONARIO DE VALORACIÓN DEL APRENDIZAJE LECTOR

---

Nombre:

Curso:

Horario:

---

#### Conducta del alumno en el desarrollo del programa

Actitud hacia las tareas propuestas:

Constancia en la tarea:

Pautas atencionales:

Cuando lee

Cuando lee otro compañero

Motivación / interés hacia las actividades, materiales, etc.:

Autonomía personal en el desarrollo de las actividades:

Relación con profesorado / con otros alumnos:

Problemas de conducta. Técnicas de intervención:

#### Aspectos específicos de la lectura

Exactitud / precisión en la lectura (muchos errores; bastantes errores; algunos errores; algunos errores; pocos errores; sin errores):

Tipos de errores en la lectura:

Saltos de línea:

Velocidad lectora:

Fluidez lectora:

Volumen de lectura:

Pronunciación:

Entonación / respeto de signos:

Correcciones:

Respeto de turnos en la lectura de grupo:

Lectura silenciosa:

Comprensión lectora:

Identificación de palabras que no comprende o que tiene dudas:

Resumen del contenido del texto leído:

Escritura:

Seguimiento de la evolución del alumno

<b>Fecha de anotación</b>	<b>Valoración de la ejecución del alumno – Progresión que experimenta – Dificultades más notables</b>

Reuniones con el centro educativo (y /o con la biblioteca)

<b>Fechas</b>	<b>Observaciones</b>

Reuniones con la familia

<b>Fechas</b>	<b>Observaciones</b>

Relación de materiales didácticos utilizados

<b>Material didáctico</b>	<b>Fecha inicio</b>	<b>Fecha finalización</b>	<b>Para casa</b>

Otras observaciones: